

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



TESIS DOCTORAL

**Oncología pediátrica: cogniciones asociadas, correlatos
emocionales y comunicación en la familia**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Paula Barrios Sevillano

Directoras

Ileana Enesco Arana
Pernille Envold Bidstrup

Madrid

© Paula Barrios Sevillano, 2023

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



TESIS DOCTORAL

**Oncología pediátrica:
Cogniciones asociadas, correlatos emocionales y comunicación en la familia**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA

PRESENTADA POR

Paula Barrios Sevillano

DIRECTORAS

**Dra. Ileana Enesco Arana
Dra. Pernille Envold Bidstrup**

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOLOGÍA



TESIS DOCTORAL

**Oncología pediátrica:
Cogniciones asociadas, correlatos emocionales y comunicación en la familia**

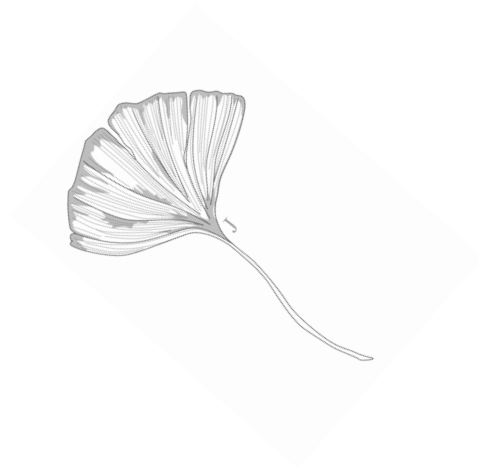
MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA

PRESENTADA POR

Paula Barrios Sevillano

DIRECTORAS

**Dra. Ileana Enesco Arana
Dra. Pernille Envold Bidstrup**



*“The flower that blooms in the adversity
is the most rare and beautiful of all”*

Mulan, W. Disney

AGRADECIMIENTOS

Aquí culmina un proyecto que no es meramente profesional, sino también personal. El cáncer, como a muchas personas, me ha acompañado desde pequeña al sufrirlo varios familiares muy cercanos. He convivido con esta enfermedad de tal modo que ha formado parte de mi vida desde mi infancia. Por tanto, siempre supe que quería dedicarme al mundo de la oncología, pudiendo ayudar a las personas que lo sufrían, pero sin tener una idea clara de cómo hacerlo.

La ayuda de mi querida directora, Ileana Enesco, ha sido fundamental para poder dibujar este proyecto y llevar a cabo esa motivación que siempre me ha acompañado. Desde un inicio, cuando toqué su puerta hace ya muchos años contándole mis ideas, me animó y apoyó con todo aquello que tenía en mente. Así comenzó siendo un simple proyecto de fin de grado, a través del cual me enamoré de la investigación y el mundo de la oncología pediátrica, y que terminó siendo mi tesis doctoral. A ella le debo todo el aprendizaje de estos años, ayuda, apoyo en momentos complicados y la posibilidad de adquirir esa pasión e ilusión por la ciencia que tanto le caracteriza.

This project became even bigger with the help of my co-supervisor, PhD Pernille Envold Bidstrup, head of the research group on Psychological Aspects of Cancer at the Danish Cancer Research Society Center (DCRS, Copenhagen). She has always been totally open to teach me, to learn together, to inspire me and to elaborate a wonderful project in which we have collaborated from the UCM, the DCRS, Rigshospitalet (Denmark) and the School of Women's and Children's Health (UNSW, Sydney) with PhD Claire Wakefield. It has been a dream to be able to work and learn with such important women in the world of research worldwide. Thanks also to PhD Beverly Lim Høeg, great researcher of PhD Pernille's team, for so much teaching, support and teamwork.

He tenido la grandísima suerte de contar con grandes profesionales del mundo de la oncología pediátrica, como los jefes del servicio de Oncohematología del Hospital Universitario Niño Jesús y La Paz, los doctores Luis Madero y Antonio Pérez, quienes me han abierto las puertas de sus hospitales sin dudarle apoyando la investigación

psicológica con el cariño y paciencia que requería este proyecto. Pero también he tenido a mi lado a las asociaciones Aladina (Valeria Moriconi) y ASION (Verónica Eslava), punteras en el apoyo psicológico a niños y niñas con cáncer y sus familias, con sus profesionales siempre tan abiertas y dispuestas a ayudar.

Quiero hacer mención a mi querida familia de la Caja de Música, con Tania y Jorge, donde se abren las puertas a todos los proyectos, incluido el estudio piloto de esta tesis.

Este trabajo he podido desarrollarlo bajo el amparo y apoyo de la Sección Departamental de Investigación y Psicología en Educación, que cuenta con fantásticos profesionales que me han animado en todo momento, tanto a nivel profesional como personal. También he tenido el placer de poder conocer allí a compañeras y amigas como Elena Varea y Carla Sebastián, con las que desde aquel congreso en Atenas pasaron a ser un apoyo indispensable en este proyecto.

Pero si algo he aprendido y reafirmado a través de estos años de doctorado, es que el apoyo familiar y social es indispensable en una etapa de incertidumbre, estrés y altibajos como lo es realizar una tesis. Un doctorado es como la vida, una montaña rusa de subidas y bajadas en las que compartir con tus seres queridos siempre lo hace más llevadero.

Mis padres han sido ese faro en momentos de penumbra, así como los mejores compañeros de celebración en la felicidad de los éxitos conseguidos. Gracias a ellos he aprendido la constancia, el tesón, el trabajo duro y, por supuesto, que cualquier excusa es fantástica para celebrar. Sin ninguna duda, sin ellos este proyecto habría sido imposible. También mis hermanos, José y Miguel, quienes me han apoyado siempre y animado con mis ideas sin importar lo alocadas que pudieran parecer, ayudándome a transformarlas en sueños cumplidos. Han sido los mejores compañeros de infancia y adolescencia, y siguen siéndolo en mi etapa adulta. Son, indudablemente, el mejor regalo que me han hecho mis padres. A Sara, por haber llegado para quedarse con sus sonrisas y cariño, y ser esa hermana que no sabía que me faltaba. A Ali, por alegrar con su sonrisa allá donde va. A toda mi familia, por todo su apoyo en estos largos años de doctorado, en especial a mi tía Virginia, que en ocasiones me ha entendido como nadie. To the Medlam family, for their support, love and joy and for opening their home to me with open arms. A mi abuelo Alberto; no todo el mundo puede experimentar la magnífica sensación de poder discutir

sobre resultados y bibliografía con su abuelo, ni tener el precioso orgullo de que se sepa mi tesis de memoria. Ha sido, es y será mi mayor ejemplo a seguir. También a mi abuela Julia, quien me ha enseñado el amor más puro y la alegría más jovial que he conocido. Esta tesis es por y para ella, por seguir enseñándome tanto aun habiéndose ido tan pronto.

Como dice el dicho, quien tiene un amigo tiene un tesoro, y me siento muy afortunada de tener tantas personas que me han guiado y acompañado en este trayecto. A Dani y Marri, por ser esas almas gemelas que llevan a mi lado desde mi más tierna infancia. A la casa de Ron, donde he pasado años inolvidables junto con mis amigos de Cercedilla. A mis amigas que esta universidad llamada “casa” me ha regalado. A mi querida Ana, Marina, Barbi, Víctor, mis amigos del colegio, mis amigas del máster... A Paco, por cuidar de mí en todo momento y, sobre todo, enseñarme a cuidarme. A todos ellos, mi más sincero y cariñoso gracias.

To my dearest Christopher. You have been the greatest and most special support throughout this stage. My partner in achievements, in failures and in life. Together we have shared data analysis, discussions of results, the editing process and countless cups of tea around this doctoral dissertation: a precious time that I will always remember with a smile on my face. Thank you for being there and for taking care of me, especially during this last difficult year. Every line of this project is dedicated to you.

No quiero acabar sin agradecer a todas las niñas y niños, así como a las madres y padres, que han participado en este proyecto. Aun estando en el momento más difícil de vuestra vida, habéis decidido sentaros, hablar conmigo y contarme vuestra historia cargada de emoción, dolor y recuerdos. Gracias, porque todo el tiempo vivido en los hospitales con vosotros es un aprendizaje vital que nunca olvidaré. Vosotras y vosotros sois los auténticos protagonistas de este proyecto.

Y, por último, pero no menos importante, a Mónica Domínguez-Ferri. He tenido el placer de poder conocerla a través de sus trabajos, artículos con numerosas anotaciones y todo el conocimiento que nos dejó antes de irse. En estos años me he sentido profundamente unida a ella, en momentos de alegría y celebración, pero también de soledad y desasosiego. Con este proyecto, de la mano de nuestra querida Ileana, hemos podido culminar juntas lo que un día ella empezó.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	1
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN GENERAL	9
Prefacio	11
El cáncer infantil	14
Etapas de desarrollo evolutivo: una mirada desde la perspectiva oncológica	17
Primera infancia	18
Niñez	20
Adolescencia	22
El papel de la educación en el desarrollo evolutivo de los pacientes de oncología pediátrica	24
Comprensión del cáncer durante la infancia y adolescencia	26
Investigación comparativa con niños que sufren enfermedad crónica y niños sanos	30
Investigación con niños que sufren enfermedad crónica	30
Impacto emocional del cáncer pediátrico en pacientes y familias	32
Pacientes	32
Padres	35
Hermanos	36
“Informar o no informar: esa es la cuestión”; Comunicación de la enfermedad entre personal médico, pacientes pediátricos y sus familiares	37
ESTUDIO 1: Emotional Experience and Type of Communication in Oncological Children and Their Mothers: Hearing Their Testimonies Through Interviews	43
Abstract	45
Introduction	46
Method	51
Design	51
Participants	51
Procedure	52

The interview with mother and child	54
Data coding and analysis	55
Results	58
Emotions in mothers and children	58
The emotion of happiness	61
What makes the mood worse or better during hospitalization?	62
Communication in the family	64
Discussion	67
Strengths and limitations	71
Conclusions	73

ESTUDIO 2: Comprehension of Cancer: Differences Between Pediatric Oncology Patients and Healthy Children **75**

Abstract	77
Introduction	78
Method	81
Participants	81
Procedure	82
The interview	83
Data coding and analysis	83
Results	86
Identification of cancer	86
Perceived severity	87
Prognosis	88
Causal attributions	89
Discussion	91
Strengths and limitations	95
Conclusions	96

ESTUDIO 3: Child-Centered Care in Pediatric Oncology: A Scoping Review and a New Model to Support Child-Centered Communication about Cancer Treatment and Prognosis **99**

Abstract	101
Introduction	102
Communicating with children in pediatric oncology	103
Models for communicating with children in oncology	105

Method	106
Study selection	107
Data extraction and synthesis	107
Results	108
Discussion	112
Moving towards child-centered communication	113
Proposed new model for practicing child-centered care	115
Strengths and limitations	121
Clinical implications	121
Conclusions	122
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES	125
Convergencia de las líneas de estudio: emociones, cogniciones y comunicación con pacientes oncológicos	128
Las necesidades de los padres: ¿quieren saber todo sobre la enfermedad del hijo? ¿qué tipo de información esperan de los médicos?	132
Calidad de vida en pacientes de oncología pediátrica	134
Implicaciones prácticas	135
Limitaciones y líneas futuras de investigación	137
Conclusiones generales	141
General Conclusions	143
REFERENCIAS	147
APÉNDICES	187
A. Prueba del estado de las publicaciones	191
B. Aprobación de comités éticos: Hospital La Paz y Niño Jesús	193
C. Hoja de información para padres	195
D. Hoja de consentimiento de los padres	197
E. Hoja de información para niños	199
F. Hoja de consentimiento de niños mayores de 12 años	201
G. Protocolo de entrevista	203
H. Instrucciones para codificadores	207
I. Manual de codificación	209
J. Hojas de codificación	215

K. Estrategia de búsqueda de la revisión sistemática del estudio 3	217
L. <i>SPIKES</i> Model of Delivering Bad News in Pediatric Oncology Patients	219

ÍNDICE DE TABLAS

TABLAS ESTUDIO 1

Tabla 1.1: <i>Main questions of the semi-structured interviews with mothers and children.</i>	54
Tabla 1.2: <i>Coding categories of the semi-structured interviews to the family and the children</i>	57
Tabla 1.3: <i>Emotions mentioned by mothers and children (6-9 years and 10-14 years) during cancer experience</i>	60
Tabla 1.4: <i>Factors related with negative emotions during hospitalization</i>	63
Tabla 1.5: <i>Activities reported by children related with emotional wellbeing during hospitalization</i>	63
Tabla 1.6: <i>Communication of illness from mothers to children depending on age group</i>	65
Tabla 1.7: <i>People to whom children prefer to communicate their emotional state</i>	66

TABLAS ESTUDIO 2

Tabla 2.1: <i>Outline of the semi structured interview for pediatric oncology patients and healthy children</i>	83
Tabla 2.2: <i>Coding categories of analysis of the semi-structured interview</i>	85
Tabla 2.3: <i>Children's causal attribution of cancer by age group (younger and older)</i>	90

TABLAS ESTUDIO 3

Tabla 3.1: <i>Included study on communication interventions in pediatric cancer</i>	110
Tabla 3.2: <i>Child-adapted SPIKES model</i>	117

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURAS ESTUDIO 2

Figura 2.1: *Children's identification of cancer by age (younger and older) and by experience with the illness (healthy and cancer)* 87

Figura 2.2: *Children's perceived severity of cancer by age (younger and older) and by experience with the illness (healthy and cancer)* 88

Figura 2.3: *Children's perceived prognosis of cancer by age (younger and older) and by experience with the illness (healthy and cancer)* 89

FIGURAS ESTUDIO 3

Figura 3.1: *PRISMA flow chart of the selection of relevant articles* 108

Figura 3.2: *Moving from traditional family-centered care towards child-centered care* 114

FIGURAS DISCUSIÓN GENERAL

Figura 4.1: *Relación de las líneas de estudio abordadas en los estudios 1, 2 y 3* 131

RESUMEN

Introducción

Entre todos los eventos estresantes o traumáticos que pueden condicionar un adecuado desarrollo evolutivo, el cáncer pediátrico es uno de los que más interés ha suscitado en el ámbito científico, desde un enfoque tanto médico como psicológico. Los pacientes oncológicos pediátricos deben someterse a tratamientos y procedimientos que pueden afectar a distintos aspectos de su desarrollo. Por tanto, es necesario conocer cuáles serán las implicaciones que supone padecer dicha enfermedad tanto en los pacientes oncológicos como en sus padres para así poder centrar las intervenciones futuras en las características evolutivas y personales de cada paciente.

El objetivo principal de esta tesis doctoral ha sido analizar el impacto que supone la enfermedad del cáncer en niños y niñas, así como en sus padres, en relación con distintas variables de estudio, tales como las experiencias emocionales o las cogniciones asociadas a la enfermedad. Por otro lado, se ha estudiado el tipo de comunicación existente dentro de las familias respecto a la enfermedad y se ha realizado una revisión de la literatura sobre protocolos de comunicación con pacientes oncológicos. Por último, desde un enfoque evolutivo, se ha propuesto un modelo de comunicación del diagnóstico y tratamiento en oncología pediátrica.

Resultados

La presente tesis se conforma por tres estudios principales, relacionados entre sí, en los que cada uno aporta los siguientes resultados:

En el **estudio 1** (*Emotional Experience and Type of Communication in Oncological Children and Their Mothers: Hearing Their Testimonies Through Interviews*) se ha examinado el impacto emocional que tiene la enfermedad del cáncer en pacientes pediátricos oncológicos y sus madres, quienes eran sus cuidadoras principales. Por otro lado, se ha investigado acerca del tipo de comunicación existente dentro de estas familias respecto al cáncer, así como las posibles relaciones entre el estado emocional de madres e hijos/as y el tipo de comunicación. Los resultados indicaron diferencias notables entre las emociones experimentadas por las madres y los niños, así como en las emociones en función de las edades de los niños. Las madres expresaron emociones como el miedo, la tristeza o la ansiedad, mientras que los niños manifestaron tristeza (más frecuente en los niños mayores) y dolor, pero también felicidad, asociada en todos los casos, implícita o explícitamente, a la creencia por parte de los niños de mantener un estilo de pensamiento positivo para favorecer su curación. Se observaron correlaciones positivas significativas entre la tristeza de las madres y la tristeza de los niños mayores, la ansiedad de las madres y el miedo de los niños, y la ansiedad de las madres y la mención de felicidad por parte de los niños.

Respecto al tipo de comunicación, se han encontrado diferencias en función de la edad de los pacientes: las madres tienden a ocultar información sobre la enfermedad a los niños más pequeños y a proporcionar información directa a los mayores. Por lo general, los niños prefieren comunicar sus preocupaciones a los padres; sin embargo, se ha encontrado que los niños cuyas madres expresan sentir ansiedad son más propensos a preferir comunicarse con otras personas.

En el **estudio 2** (*Comprehension of cancer: Differences between pediatric oncology patients and healthy children*) se han examinado las cogniciones asociadas a la enfermedad y sus posibles diferencias tanto evolutivas como en función de su experiencia

con la enfermedad, entre dos grupos de estudio formados por niños que sufren cáncer y niños sanos. Entre los principales resultados, se han encontrado diferencias en la comprensión del cáncer por parte de los niños asociadas tanto a la edad como a la experiencia con la enfermedad. Respecto a la edad, los niños mayores (10 a 14 años) identificaron el cáncer con mayor facilidad, mostraron menos conceptos erróneos sobre las causas del cáncer y proporcionaron más argumentos acerca de la enfermedad que los niños pequeños (6 a 9 años). En cuanto a la experiencia con la enfermedad, se observó que los niños con cáncer asociaron la enfermedad con un pronóstico menos amenazante para la vida y le otorgaron menor severidad que los niños sanos.

Por último, el **estudio 3** (*Child-Centered Care in Pediatric Oncology: A Scoping Review and a New Model to Support Child-Centered Communication about Cancer Treatment and Prognosis*) surge de la necesidad de conocer qué protocolos de comunicación se ponen en práctica actualmente con pacientes pediátricos oncológicos a nivel internacional. Para ello, se realizó una revisión sistemática de las intervenciones centradas en la comunicación con niños y adolescentes en el tratamiento del cáncer. Los resultados de la revisión fueron desalentadores ya que solo un estudio de los 685 revisados cumplía parcialmente los criterios de inclusión definidos, así como dos estudios que se encuentran en curso, y ninguno de ellos se desarrollaba con niños menores de 9-10 años.

En respuesta a esta ausencia de protocolos de comunicación con niños, se proponen las bases de un modelo teórico que promueva y facilite la comunicación en el entorno de la oncología pediátrica. Esta propuesta se basa en los conocimientos que nos aporta la actual psicología del desarrollo en lo que se refiere a las necesidades del niño y adolescente, sus distintas competencias emocionales y cognitivas, y sus propias características individuales y familiares.

Conclusiones

Las aportaciones de esta tesis doctoral son relevantes en el campo de la oncología pediátrica por dos motivos principales. En primer lugar, nuestros estudios empíricos han permitido conocer, a través de las narrativas de los propios participantes, las experiencias emocionales de niños que padecen cáncer y de sus madres (estudio 1), así como la comprensión y representación de esta enfermedad en niños enfermos y sanos (estudio 2). Cabe destacar que son muy pocos los estudios previos en los que se haya dado voz a los propios pacientes pediátricos oncológicos para referir sus experiencias con la enfermedad, y también es escasa la investigación comparativa sobre la comprensión del cáncer en niños sanos y enfermos. En segundo lugar, y a partir de la información obtenida en los dos estudios, se ha podido desarrollar un modelo de comunicación para pacientes pediátricos oncológicos que integra distintas dimensiones del desarrollo socioemocional, cognitivo y comunicativo. Desde este modelo, se propone un protocolo de comunicación con niños y adolescentes con cáncer cuyo objetivo es favorecer su bienestar y seguridad emocional y, con ello, un mejor afrontamiento de la enfermedad y el tratamiento. Por el momento, este protocolo es una propuesta teórica. En esta dirección, la tesis termina planteando líneas futuras de investigación con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico.

ABSTRACT

Introduction

Among all the stressful or traumatic events that can condition a proper developmental progress, pediatric cancer is one of those that has aroused most interest in the scientific field, from both a medical and psychological approach. Pediatric cancer patients must undergo treatments and procedures that can affect different areas of their development. Therefore, it is necessary to understand the implications of this disease for both cancer patients and their parents in order to focus future interventions on the developmental and personal characteristics of each patient.

The main objective of this doctoral thesis has been to analyze the impact of cancer on children and their parents in relation to different research variables, such as emotional experiences or cognitions related to the illness. Furthermore, the type of communication within families regarding the disease has been examined and a review of the literature on communication protocols with oncology patients has been carried out. Finally, from a developmental approach, a model of diagnosis and treatment communication in pediatric oncology has been proposed.

Results

The present thesis consists of three main studies, each of which providing the following results:

Study 1 (*Emotional Experience and Type of Communication in Oncological Children and Their Mothers: Hearing Their Testimonies Through Interviews*) has examined the emotional impact of cancer disease on pediatric oncological patients and their mothers,

who were their main caregivers. In addition, further research was carried out on the type of communication existing within these families regarding cancer, as well as the possible relationships between the emotional state of mothers and children and the type of communication. The results indicated remarkable differences between the emotions experienced by mothers and children, as well as in emotions based on the ages of the children. Mothers expressed emotions such as fear, sadness or anxiety, while children expressed sadness (more frequent in older children) and pain, but also happiness, associated in all cases, implicitly or explicitly, with the child's belief in maintaining a positive thinking style to favor their healing. Significant positive correlations were observed between mothers' sadness and older children's sadness, mothers' anxiety and children's fear, and mothers' anxiety and children's mention of happiness.

Regarding the type of communication, differences have been found according to the age of the patients: mothers tend to withhold information about the disease from younger children and to provide direct information to older children. In general, children prefer to communicate their worries to their parents; however, it has been found that children whose mothers express anxiety are more likely to prefer to communicate with other people.

The main objective of **study 2** (*Comprehension of cancer: Differences between pediatric oncology patients and healthy children*) examined the cognitions related to the illness and their possible differences, both developmentally and in terms of their experience with their illness, between two study groups including children suffering from cancer and healthy children. Among the main results, differences in children's understanding of cancer were associated with both age and experience with the illness. Regarding age, older children (10 to 14 years) identified cancer more easily, had fewer misconceptions about the causes of cancer, and provided more arguments about the disease than younger

children (6 to 9 years). In terms of their experience with the illness, it was observed that children with cancer perceived the prognosis of the disease as less life-threatening and gave it less severity than healthy children.

Finally, **study 3** (*Child-Centered Care in Pediatric Oncology: A Scoping Review and a New Model to Support Child-Centered Communication about Cancer Treatment and Prognosis*) arose from the need to identify current communication protocols for pediatric oncology patients at an international level. Hence, a systematic review of interventions focused on communication with children and adolescents in cancer treatment was conducted. The results of the review were disappointing as only one study out of the 685 reviewed partially met the defined inclusion criteria, as well as two ongoing studies, but none were developed with children under 9-10 years of age.

In response to this absence of communication protocols with children, the basis for a theoretical model that promotes and facilitates communication in the pediatric oncology setting is proposed. This approach is in accordance with the knowledge provided by current developmental psychology regarding the needs of children and adolescents, their different emotional and cognitive competencies, and their own individual and family characteristics.

Conclusions

The contributions of this doctoral thesis are relevant in the field of pediatric oncology for two main reasons. Firstly, our empirical studies have allowed us to learn, through the narratives of the participants themselves, about the emotional experiences of children suffering from cancer and their mothers (study 1), as well as the understanding and representation of this disease in both ill and healthy children (study 2). It is also worth highlighting that there are very few previous studies in which pediatric oncology patients

themselves have been allowed to voice their experiences with the illness, as well as limited comparative research on the understanding of cancer in healthy and ill children. Secondly, through the information obtained in the two studies, it has been possible to develop a communication model for pediatric oncology patients that integrates different dimensions of socioemotional, cognitive and communicative development. Through this model, a communication protocol is proposed for children and adolescents with cancer whose objective is to favor their well-being and emotional security and, thus, a better coping with the disease and treatment. This protocol is, at present, a theoretical proposal. In this direction, the thesis concludes suggesting future lines of research with the aim of improving the quality of life of the pediatric oncology patient.

INTRODUCCIÓN GENERAL

“No story lives unless someone wants to listen”

J. K. Rowling

PREFACIO

El cáncer y la infancia son dos conceptos que todos querríamos que fueran incompatibles. Si de un cuento infantil se tratara, el protagonista sería un niño o niña mientras que el cáncer sería el personaje antagónico. No obstante, es una enfermedad muy común a lo largo de las distintas etapas evolutivas, incluyendo entre dichas etapas la infancia y la adolescencia. Los hospitales de todo el mundo occidental, donde más registro de casos existen, necesitan ampliar cada cierto tiempo el número de camas de las áreas de onco-hematología pediátrica por el incremento de casos que se diagnostican (American Cancer Society, 2022). A pesar de todos los recursos destinados en medicina tanto para tratamientos médicos y farmacológicos como en investigación para ampliar la ansiada supervivencia de estos pacientes, el área de la psicología continúa en la retaguardia, avanzando en sus protocolos, terapias e intentando llegar a todas las familias y pacientes que lo necesitan. A pesar de dichos esfuerzos, el daño psicológico que provoca esta enfermedad se puede observar no solo en el momento de diagnóstico y tratamiento, sino también a largo plazo, apareciendo sintomatología y psicopatología diversa y severa tanto en los pacientes como en sus familiares (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001; Ljungman et al., 2014; McCarthy et al., 2016; Singer, 2018; Xie et al., 2017).

La presente tesis doctoral se enmarca dentro de la línea de investigación de la psicología evolutiva, permitiendo acercarnos a la enfermedad del cáncer desde el área que mejor comprende a nivel teórico y práctico a los niños¹ y adolescentes. Respecto a la metodología implementada, se ha acudido a dos de los hospitales con más número de casos y experiencia en onco-hematología de España (Hospital Universitario del Niño Jesús y Hospital Universitario de La Paz). Se ha recuperado de algún modo uno de los métodos de investigación más clásicos dentro del marco evolutivo, las entrevistas semiestructuradas, de forma que se ha escuchado a los pacientes y sus padres en las habitaciones del hospital, proporcionándoles un espacio seguro en el que pudieran hablar de distintos temas incluidos en la entrevista, a lo largo de los cuales se han construido los distintos estudios de esta tesis.

En primer lugar, en el estudio 1, recientemente publicado en *Frontiers in Psychology* (Barrios et al., 2022²) se ha estudiado el impacto emocional que provoca la experiencia del cáncer tanto en niños como en sus madres (cuidadoras principales en la mayor parte de los casos). Por otro lado, se ha preguntado directamente a los pacientes sobre los factores que afectan de forma positiva y negativa a su estado anímico durante las hospitalizaciones, con el objetivo de poder afinar los tratamientos posteriores en base a su experiencia y deseos. Por último, se ha incluido un apartado relacionado con la comunicación, tanto por parte de las madres como por parte de los niños, para saber cuál es el grado de comunicación y deseo de compartir aspectos relacionados con la enfermedad tales como el diagnóstico o severidad, analizando simultáneamente las posibles relaciones que existen con la edad evolutiva de los niños.

¹ A partir de ahora se mencionará el término “niño” o “niños” para referirse a niños y niñas.

² *Emotional Experience and Level of Communication in Oncological Children and Their Mothers: Hearing Their Testimonies Through Interviews*

En segundo lugar, en el estudio 2, que se enviará próximamente para su publicación en la revista *Journal for the Study of Education and Development* (Barrios et al.³), se investigan las cogniciones asociadas al concepto de cáncer, severidad percibida y el pronóstico atribuido, en niños sanos y enfermos. El objetivo principal es observar posibles diferencias o similitudes en la comprensión del cáncer y realizar un estudio comparativo en función tanto de la experiencia con la enfermedad como de la edad de los participantes. En tercer y último lugar, en el estudio 3, enviado para su publicación y en proceso de revisión en la revista *Pediatrics* (Barrios et al.⁴), el objetivo principal ha sido ahondar y abordar de forma más exhaustiva la comunicación que se lleva a cabo con los niños que sufren cáncer por parte de los adultos que los rodean, tanto sus familiares como el personal médico. Para este estudio, se ha llevado a cabo una colaboración con distintos institutos de investigación oncológica internacionales. Se ofrecen dos secciones diferenciadas en este estudio: en primer lugar, se ha actualizado una revisión sistemática (Sisk et al., 2019) para analizar el estado actual de la investigación en el área de la comunicación en oncología pediátrica; en segundo lugar, se han creado las bases de un protocolo de comunicación bajo un marco de supervisión internacional y desde una perspectiva evolutiva.

En definitiva, el objetivo último de esta tesis doctoral es contribuir al área de la oncología con conocimiento fundamentado sobre cómo afecta el cáncer a los pacientes pediátricos y sus familias en los aspectos emocional, cognitivo y comunicacional.

³ *Comprehension of cancer: Differences between pediatric oncology patients and healthy children*

⁴ *Child-Centered Care in Pediatric Oncology: A Scoping Review and a New Model to Support Child-Centered Communication about Cancer Treatment and Prognosis*

EL CÁNCER INFANTIL

A lo largo de la infancia y adolescencia existe un considerable número de enfermedades que pueden afectar de forma crónica, desde enfermedades que no conllevan una grave afectación a la calidad de vida del paciente hasta otras que pueden llegar a provocar un grado elevado de dolencias y secuelas, incluyendo el riesgo de muerte. El cáncer estaría incluido en este último grupo, ya que, a pesar del aumento de número de supervivientes, tanto el tipo de diagnóstico como el tratamiento requerido para superar esta enfermedad implican un impacto muy severo en la vida de los niños que lo sufren, así como sus familiares. Según el Instituto Nacional del Cáncer en Estados Unidos (National Institutes of Health [NIH], 2022), el cáncer infantil se define como:

“Término que se usa para describir cánceres que se presentan entre el nacimiento y los 14 años de edad. Estos cánceres son muy raros y a veces se diferencian de los cánceres en adultos por la manera en que se forman y diseminan, así como por el modo en que se tratan y responden al tratamiento. Los tipos más comunes de cánceres infantiles son la leucemia, los tumores de encéfalo y médula espinal, el linfoma, el neuroblastoma, el tumor de Wilms (tipo de cáncer de riñón), el retinoblastoma y los cánceres de hueso y tejido blando. También se llama cáncer en la niñez” (NIH, 2022).

El término cáncer suele asociarse a muerte, y es una enfermedad muy temida por la población general. Cada año se estiman unos 400.000 diagnósticos de cáncer infantil en el mundo en niños y adolescentes de 0-19 años de edad (Steliarova-Foucher et al., 2017; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021). No obstante, las cifras de supervivencia a 5 años de diagnóstico son de alrededor del 80% del número de casos diagnosticados en países con renta alta (Lam et al., 2019; OMS, 2021), y concretamente en España, se

encuentra una evolución ascendente en la supervivencia de pacientes pediátricos oncológicos en las últimas décadas, así como una disminución del riesgo de muerte del 50% (Registro Español de Tumores Infantiles [RETI-SEHOP], 2021).

Aunque las tasas de mortalidad por cáncer en este grupo de edad han disminuido un 65% desde 1970 hasta 2016, el cáncer sigue siendo la principal causa de muerte por enfermedad entre los niños (NIH, 2022). Por otro lado, existe un cambio anual medio de la tasa de incidencia del 1,1% que afecta a casi todos los tipos de tumores, por lo que las cifras nos muestran dos tendencias: más casos por año, pero también mayor número de supervivientes (RETI-SEHOP, 2021).

Tras esta breve revisión sobre las cifras de incidencia global y supervivencia en países de renta alta, es importante hacer un inciso respecto a la significativa variación en la tasa de supervivencia en países de renta media-baja. En estos países existe un número mucho más elevado de muertes prematuras en niños y adolescentes pues únicamente el 30% de los casos diagnosticados sobreviven (Lam et al., 2019; OMS, 2021).

El cáncer infantil, tanto para el paciente como para sus familiares, implica una experiencia traumática desde el primer momento de diagnóstico. Los numerosos procedimientos médicos (cirugías, quimioterapia, radioterapia, etc.) así como las frecuentes hospitalizaciones provocan un impacto emocional severo y numerosos problemas psicológicos, especialmente durante la infancia y la adolescencia (Bayés, 1993; Lewandowska, 2021; Méndez et al., 2004; Negre y Fortes, 2005). También es destacable que hasta dos tercios de los supervivientes de cáncer infantil son propensos a experimentar al menos un efecto secundario, y quizá una cuarta parte de los supervivientes experimente un efecto secundario que sea grave o ponga en peligro su vida (Institute of Medicine (US) and National Research Council (US), 2003).

Los efectos tardíos más comunes del cáncer infantil son los neurocognitivos y psicológicos, los cardiopulmonares, los endocrinos (por ejemplo, los que afectan al crecimiento y la fertilidad), los musculoesqueléticos y las segundas neoplasias. La aparición de efectos tardíos depende de muchos factores, como la edad en el momento del diagnóstico y el tratamiento, la exposición a quimioterapia y la radiación utilizada durante el tratamiento (dosis y partes del cuerpo expuestas), y la gravedad de la enfermedad inicial (Institute of Medicine (US) and National Research Council (US), 2003). Esto provoca que, desde el ámbito psicológico, a pesar de tener cada vez más casos de supervivientes, se requiera un mayor trabajo psicológico durante y después del diagnóstico y tratamiento.

Los niños y adolescentes, debido a las características evolutivas de estas etapas, son especialmente vulnerables ante algunos de los efectos secundarios que tiene la enfermedad, tales como la pérdida de cabello, situaciones de dolor físico y angustia emocional, así como las dificultades en el desarrollo del autoconcepto y sus relaciones con sus iguales o su familia (Jennings et al., 1988; Brand et al., 2017). De hecho, como ya indicaba Oppenheim (1996), la salud tras la curación no será la misma salud que antes de la enfermedad. Entre otras cosas, los niños pueden sufrir tras la curación debido a una disminución de los cuidados y atención recibidos hasta entonces, lo que puede conllevar cierta desorganización de los vínculos familiares y un riesgo para la propia autoestima del paciente. De este modo, los niños tendrán que afrontar no solo los retos evolutivos a los que se somete cualquier niño de desarrollo típico, sino también experimentar los propios del proceso de la enfermedad y la curación.

ETAPAS DE DESARROLLO EVOLUTIVO: UNA MIRADA DESDE LA PERSPECTIVA ONCOLÓGICA

El desarrollo es un proceso complejo en el que intervienen múltiples variables en distintos niveles, desde el genético-biológico hasta el socio-cultural, que interactúan desde el inicio de la vida y a lo largo de la biografía u ontogénesis del individuo. Como señala Delval (1994, p. 11):

“A veces nos puede parecer que los niños crecen como las plantas, que el paso del tiempo y dos o tres ingredientes poco importantes bastan para que se vayan haciendo adultos. Pero no es así, sino que cada niño/ a está actuando permanentemente para promover su desarrollo, y este será mejor y más armonioso si encuentra en el medio los elementos necesarios para realizar su actividad.”

Ciertamente, el proceso ontogenético es algo muy distinto al mero “crecimiento” y, en ese proceso, la enfermedad puede convertirse en uno de los factores más determinantes del curso de la vida de una persona, incidiendo en el desarrollo de su personalidad, creencias, control emocional, o capacidades sociales y cognitivas. En el caso del cáncer, la experiencia de esta enfermedad durante la niñez constituye un contexto potencial de riesgo que, en función de la etapa de desarrollo en la que se encuentre el paciente, puede dar lugar a la aparición de dificultades en las diferentes áreas evolutivas. La comprensión y el afrontamiento emocional de la enfermedad van a encontrarse muy ligados al nivel de procesamiento causal y lógico de la enfermedad, al grado de desarrollo socio-emocional, así como a otras variables biográficas y personales. En los siguientes apartados se ofrece sucintamente una perspectiva de los principales retos y logros en distintas etapas de la niñez y las dificultades a las que se enfrentan los menores enfermos de cáncer.

Primera infancia

Hasta aproximadamente los 18 meses, los niños experimentan el mundo en el aquí y ahora, a través de sus sentidos y acciones. Su vida aún no es imaginada ni pensada pues carecen de las capacidades simbólicas y verbales necesarias para ello. Por tanto, las experiencias intensas y prolongadas de dolor o malestar (por ejemplo, las náuseas) pueden alterar el desarrollo sensoriomotor de los bebés (Victoria y Murphy, 2016). Desde el nacimiento, los bebés sienten emociones básicas de bienestar y malestar asociadas a sus necesidades primarias (hambre, sueño, frío, dolor, produciendo reacciones emocionales detectables a nivel conductual, fisiológico y cerebral) (Saarni et al., 2007; Thompson, 2015). A los 6 meses, los bebés pueden tomar cierto control sobre sus emociones activando conductas tempranas de autorregulación (por ejemplo, chupar el chupete), y con la ayuda de las acciones de sus cuidadores (habla suave, caricias, balanceo) (Jahromi et al., 2004). En cuanto al reconocimiento de las emociones en los demás, comienzan detectándolas a través de la voz (tono, prosodia), pudiendo distinguir las emociones faciales de alegría y tristeza (sobre los 5 meses) y detectando el miedo y la ira tanto en la voz como en los gestos faciales (alrededor de los 9 meses) (Saarni et al., 2007). Simultáneamente, a los 8-9 meses, tienen lugar dos eventos que ayudarán a los bebés a estructurar y dar sentido a su mundo (Bremner et al., 2015; Piaget, 1954): la consecución parcial de la identidad y la permanencia de los objetos (la comprensión de que los objetos y las personas siguen existiendo incluso cuando están fuera de la vista). Estas nuevas habilidades adquiridas son fundamentales para la construcción de un sentimiento de confianza, apego y seguridad en los adultos, lo que supondrá la base de la seguridad en sí mismos (Brand et al., 2017). En este sentido, los niños pequeños pueden verse afectados negativamente por periodos de separación de sus padres, sobre todo en las primeras etapas de la infancia y niñez, cuando aún no alcanzan a comprender las razones de dicha

separación. En un estudio previo realizado por Eiser (2004), se encontró que las numerosas hospitalizaciones que sufren pacientes pediátricos pueden propiciar un aumento de la desconfianza en los padres. Lejos de ofrecer un ambiente seguro y enriquecedor, los niños muy pequeños terminan viendo a las figuras adultas como personas que les causan dolor y angustia.

Pese a sus limitaciones lingüísticas y simbólicas, los bebés tienen recursos para comunicar y expresar al adulto su estado emocional mediante el lenguaje no verbal (sonrisa y otras expresiones faciales, llanto, reacciones motoras, etc.). A partir de los 9 meses se producen logros evolutivos importantes con el inicio de la comunicación intencional, el posterior desarrollo de la atención compartida (niño-adulto-objeto) (Karasik et al., 2011), y las primeras palabras (12-15 meses) apoyadas por gestos referenciales (por ejemplo, señalar) que sirven para enriquecer la comunicación y el sentido de propósito del niño.

En el contexto oncológico, es importante que el lenguaje no verbal y la entonación verbal de los adultos se utilicen como instrumentos para ayudar a la regulación emocional del niño. Dentro del campo de la oncología pediátrica, para los padres suele ser particularmente complicado acompañar emocionalmente a niños de estas edades ya que no pueden explicarles lo que está ocurriendo a sus hijos por la falta o escasez de desarrollo verbal y cognitivo.

Por tanto, uno de los retos principales en este estadio evolutivo reside en cómo preparar a los niños pequeños y ayudarlos durante el proceso de la enfermedad, asegurando el desarrollo de un sentimiento de confianza hacia los demás. En esta línea, se debe señalar que, a lo largo de los últimos decenios, y tras establecerse los Derechos de los Niños Hospitalizados (Convención sobre los derechos del niño [UN],1989), se insiste en la

necesidad determinante y el derecho inalienable que tienen los niños de pasar las hospitalizaciones acompañados de uno de sus progenitores.

Niñez

Entre las características evolutivas de este periodo, es importante remarcar algunas de ellas que dificultan la adaptación a la enfermedad. Por un lado, los niños de 2-5 años carecen de la noción de "proceso en el tiempo" (Droit-Vollet, 2011; McCormack, 2015), es decir, no entienden que la enfermedad tarda en manifestarse, al igual que la cura de la misma. Por otro lado, les resulta imposible entender la función del dolor, y suelen confundirlo con la propia enfermedad (Esteve y Marquina-Aponte 2012; Kortessluoma y Nikkonen, 2006). De esta forma, no pueden entender que los tratamientos dolorosos forman parte del proceso de curación, lo que genera mucha frustración e impotencia tanto a los niños como a los familiares.

El desarrollo emocional está muy ligado con la adquisición del lenguaje: en torno a los 2-3 años empiezan a aprender a nombrar algunas emociones, normalmente por este orden: alegría, tristeza, ira, miedo, sorpresa, asco, aunque hasta los 6 años pueden confundir emociones negativas, como el miedo, la ira o el asco (Grosse et al., 2021; Widen y Russell, 2008). Es fundamental que, a partir de este punto, aprendan a discriminar las sensaciones y emociones vinculadas a su enfermedad (dolor, miedo al dolor, náuseas, falta de apetito, irritabilidad, tristeza, desánimo) para poder comunicarlas (Son et al., 2019). Posteriormente, habrá un progreso en el vocabulario de las emociones, tanto en la capacidad expresiva como compartiéndolas (Grosse et al., 2021). A partir de este momento, serán importantes también las oportunidades que se ofrecen al niño para hablar de sus emociones o expresar sus sentimientos. Para ello suele resultar muy beneficioso el

hecho de que los propios padres hablen de lo que sienten para servir de modelo incluso a los niños más pequeños (Son et al., 2019).

Uno de los hitos cruciales en este periodo evolutivo será el desarrollo de un conjunto de capacidades relacionadas entre sí, que se enmarcan en lo que hoy se conoce como *Teoría de la Mente*. Aproximadamente desde los 3-4 años, los niños irán progresando en su capacidad de adoptar las perspectivas de los demás y comprender que las personas pueden diferir en sus pensamientos, sentimientos y creencias, y de este modo poder predecir e interpretar la conducta ajena (Premack y Woodruff, 1978; Baron-Cohen et al., 1985). Este hito evolutivo favorecerá la comprensión de muchos de los eventos dolorosos a los que el niño enfermo se ha de enfrentar.

Respecto a la evolución del apego, desde el final del segundo año de vida los niños desarrollan una creciente autonomía de las figuras de referencia y apego primario que, en años posteriores, permitirá el establecimiento de las primeras relaciones de amistad. No obstante, en todo el proceso de la enfermedad es de crucial importancia el entorno familiar. Los períodos de separación o el traslado a un entorno extraño y no conocido para recibir tratamiento médico pueden amenazar su seguridad emocional. Uno de los principales objetivos es lograr un equilibrio entre la seguridad afectiva que proporcionan las figuras de apego y la creciente necesidad de autonomía del niño, que se desarrolla en el contexto de las relaciones con los compañeros (dentro y fuera de la escuela) (Harter, 2007; Rubin et al., 2007).

Más adelante, entre los 5-6 y los 12 años comienzan a aparecer patrones de pensamiento lógico más elaborado que, entre otros logros (Piaget e Inhelder, 1966), se irán reflejando en una creciente comprensión del mundo biológico como diferente del psicológico, y de las relaciones causales y especificidades de cada ámbito, aspectos centrales en la comprensión de la enfermedad. Sin embargo, estos avances suelen ir acompañados de

miedos e incertidumbre, ya que un mayor conocimiento de su entorno implica también mayor conciencia de los acontecimientos negativos que pueden ocurrir en él (Brand et al., 2017). Es común que desde los 4-5 años los niños hayan escuchado la palabra ‘cáncer’ con anterioridad, por lo que será crucial poder hablar con ellos sobre sus ideas acerca de la enfermedad y sus causas, para poder abordar con un estilo de comunicación abierto cualquier idea errónea que puedan tener (Brand et al., 2017). Por ejemplo, a los niños en edad escolar se les debe informar de que ningún comportamiento que hayan tenido ha sido la causa de su enfermedad, evitando cualquier tipo de autoinculpación por lo que hayan hecho en el pasado.

Desde el punto de vista social, uno de los cambios más importantes en este periodo de la niñez se refleja en el creciente interés por las amistades y el deseo de pertenencia, por lo que las ausencias escolares por causa de la enfermedad tendrán un impacto muy notable en el niño enfermo. Por otro lado, en esta etapa también se alcanzarán importantes logros escolares, como el desarrollo de la lectura y la escritura. Por ello, si el tratamiento oncológico ha impedido la asistencia continuada al colegio será crucial favorecer una vuelta a su rutina previa a la enfermedad para promover su adaptación positiva, tanto en el entorno académico como social (Thompson et al., 2015).

Adolescencia

Dentro de esta etapa evolutiva de cambio y adversidad, una de las claves del desarrollo será el logro de la independencia del núcleo familiar, el desarrollo de un grupo social de iguales que proporcione apoyo, y la reorganización de la identidad (Compas et al., 2012; Collins y Steinberg, 2007). Para el adolescente enfermo, esta tarea es difícil pues debe alcanzar un equilibrio entre su deseo de separarse y *diferenciarse* de su círculo familiar (Grotevant y Cooper, 1985) y su obligada dependencia de los padres a lo largo del proceso

de enfermedad y tratamiento (Stein et al., 2019). A pesar de esta dependencia instrumental, es común que durante la adolescencia disminuya la cercanía y la comunicación entre padres y adolescentes. Esto puede llevar a un distanciamiento emocional entre ellos y, como consecuencia, a que los adolescentes sean reacios a compartir sus preocupaciones presentes y futuras con los padres (Collins y Steinberg, 2007). Por otro lado, aunque los iguales suelen ser una fuente de confianza y afianzamiento de la identidad del adolescente, el cáncer puede comprometer estas relaciones y obstaculizar el desarrollo de su identidad (Hauser et al., 1993). Así, puede ocurrir que el adolescente enfermo evite comunicar sus vivencias no solo a sus familiares sino también a sus iguales, con el fin de ofrecer una imagen *deseable* de fortaleza y resistencia. En suma, como consecuencia de la enfermedad, el adolescente depende forzosamente de sus padres, al tiempo que tiene mayor dificultad para participar en actividades sociales de su vida cotidiana y afianzar sus lazos afectivos con los iguales.

Otra característica de este periodo evolutivo es el desarrollo del razonamiento abstracto y de un pensamiento existencial (Malti et al., 2014) que conducen a conceptos avanzados de la enfermedad y la muerte, con consecuencias mixtas. Por un lado, estos conceptos más elaborados pueden favorecer su adaptación al ingreso hospitalario, con menos episodios de ansiedad y trastornos del sueño, y menos apatía y retraimiento que los niños más pequeños que tienen ideas falsas o rudimentarias sobre la enfermedad (Richardson et al., 2017). Por otro lado, es común que los adolescentes presenten metacogniciones (Kuhn, 2009; Moshman, 2011) y formas de pensamiento prospectivo que les susciten pensamientos ‘oscuros’ relacionados con el miedo a la recurrencia o a la muerte. En suma, se puede decir que, como consecuencia del desarrollo cognitivo, emocional y verbal, los adolescentes son potencialmente más capaces de comunicar detalles de la enfermedad, incluyendo sus emociones o necesidades, así como de comprender mejor el proceso de la

enfermedad, en comparación con los niños más pequeños. Sin embargo, pueden *no querer* comunicarse y ocultar sus emociones, en detrimento de su propio bienestar psicológico.

En cuanto al ámbito académico, es importante destacar que el tratamiento oncológico puede llegar a ser severamente disruptivo para su educación y desarrollo, ya que muchos se ven obligados a abandonar el colegio por las largas hospitalizaciones y, a pesar de acudir al aula hospitalaria y tener derecho a continuar con sus estudios (Convención sobre los derechos del niño [UN],1989), en muchas ocasiones sufren retrasos en sus exámenes o incluso se ven obligados a repetir cuando llegan a cursos más avanzados que requieren más horas de estudio (Collins y Steinberg, 2007).

Otra de las dificultades principales a las que se enfrentan es a los cambios en su aspecto físico, ya que esto les afectará mucho más que en etapas evolutivas anteriores y, como es sabido, define una parte fundamental de la identidad adolescente (Craven y Marsh, 2008). Algunos cambios serán temporales (por ejemplo, la caída de pelo), otros serán cambios con duración a largo plazo (por ejemplo, algunos niños en tratamiento con radiación por diagnósticos relacionados con el Sistema Nervioso Central tienen retrasos en el crecimiento) y, por último, otros cambios serán definitivos (por ejemplo, pacientes que sufren amputaciones por miembros afectados). Estos cambios, por tanto, pueden suponer un contexto de riesgo para el desarrollo de su identidad personal y sexual, e intimidad (Fan y Eiser, 2012).

EL PAPEL DE LA EDUCACIÓN EN EL DESARROLLO EVOLUTIVO DE LOS PACIENTES DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

El colegio y la educación formal es una variable fundamental en el desarrollo a lo largo de la infancia y la adolescencia, y en un contexto de riesgo como supone sufrir una

enfermedad crónica como el cáncer, tiene ciertas particularidades en la vida de los pacientes que lo sufren.

Los niños que asisten a escuela infantil experimentan diariamente separaciones de sus padres que, como es sabido, ocasionan a menudo episodios de ansiedad por la separación. Aunque la mayoría de niños terminan adaptándose a las nuevas circunstancias del entorno escolar, para los que padecen cáncer y están sometidos a tratamientos y hospitalizaciones ocasionales, suelen aparecer emociones como ansiedad o sentimientos de percibirse diferentes a los demás (Marcus, 2012).

Durante la etapa de escuela infantil e inicio de la primaria empezarán a emerger obstáculos en su relación con iguales y riesgos en el desarrollo social, debidos a la reducción del tiempo y regularidad de contacto con sus compañeros (Desjardins et al., 2020; Noll et al., 1991; Thompson et al., 2015). También presentarán dificultades en el mantenimiento de sus actividades diarias normativas (Alizadeh Zarei et al., 2017; Spirito et al., 1991), lo que tiende a incrementar el sentimiento de soledad y aislamiento. Otra particularidad que suele provocar dificultades en su desarrollo es la apariencia física. Por ejemplo, la caída del pelo es común en los tratamientos oncológicos y, en ocasiones, los menores que sufren estos efectos sufren un deterioro de su percepción de imagen corporal, así como aislamiento social, sobre todo en la adolescencia, como se ha indicado (Sadruddin y Hameed-Ur-Rehman, 2013)

Los Derechos de los Niños Hospitalizados (Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, 1989), así como las políticas que hoy en día tienen los hospitales para defender los mismos, favorecen que los niños vuelvan al colegio en cuanto sea posible, pero muchos experimentan numerosas dificultades con la vuelta al entorno escolar (Efe et al., 2022; McLoon et al., 2013). No obstante, pese a todas las medidas que impulsan la integración escolar de los niños con cáncer, incluyendo la aparición de aulas hospitalarias,

estos siguen sufriendo más ausencias escolares que el resto de niños sanos, así como niños con enfermedades o condiciones crónicas (Eiser y Vance, 2002; Charlton et al., 1991; French et al., 2013). Estas ausencias escolares también tendrán un efecto negativo en el desarrollo cognitivo y en los logros académicos de los niños, sintiéndose los pacientes por detrás de sus compañeros en cuanto al nivel escolar (Tsimicalis et al., 2018), especialmente en los casos de tumores del sistema nervioso central (Koch et al., 2004). Es fundamental que el profesorado tenga formación acerca de cómo abordar la integración de niños con cáncer y con otras enfermedades crónicas para así poder facilitar su regreso al centro de forma satisfactoria y poco aversiva para ellos (Eiser, 2004). Por otro lado, una de las maneras más eficaces para poder compensar las dificultades de la integración escolar, es la existencia de un consenso y comunicación directa entre los pacientes (niños o adolescentes), los padres, el profesorado y el personal médico (Harris, 2009). Lamentablemente, estas propuestas de coordinación entre familia, escuela y personal sanitario están lejos de cumplirse en la mayoría de los casos.

COMPRENSIÓN DEL CÁNCER DURANTE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

La experiencia del cáncer está condicionada no solo por los cambios físicos y las dificultades sociales que enfrentan los pacientes, sino también por la evolución del conocimiento y la comprensión de la propia enfermedad. Se debe destacar que el deterioro cognitivo puede ser uno de los efectos tardíos más debilitantes entre los niños cuyo cáncer (o su tratamiento) afecta al sistema nervioso central. Estos niños y adolescentes pueden experimentar problemas de aprendizaje, de comportamiento y adaptación social y, a largo plazo, dificultades profesionales en la vida adulta (NIH, 2022). Además, los tumores que

afectan al sistema nervioso central son los más comunes entre los diagnósticos de cáncer infantil (NIH, 2022), y esto deberá tenerse en cuenta a la hora de estudiar y abordar la comprensión de la enfermedad en muestras de niños que sufren cáncer.

Existen numerosos autores que han estudiado la relación entre el desarrollo cognitivo de los niños y su comprensión de las causas y aspectos biológicos de la enfermedad (Bares y Gelman, 2008; Del Barrio, 1990; Hergenrather y Rabinowitz, 1991; Kalish, 1999; Koopman et al., 2004; Sigelman et al., 2022; Solomon y Cassimatis, 1999; Slaughter et al., 1999; Taplin et al., 1999). En líneas generales, podemos dividir los principales estudios en torno a dos ejes explicativos: por un lado, aquellos que buscan relaciones entre la comprensión de la enfermedad y el nivel de desarrollo cognitivo (y razonamiento causal); por otro lado, estudios que relacionan la comprensión con la experiencia de la enfermedad. Como veremos, estos supuestos no son necesariamente incompatibles y pueden observarse interesantes interacciones entre experiencia, nivel de desarrollo y comprensión de la enfermedad.

Dentro de los estudios del primer grupo, encontramos a distintos autores que han propuesto posibles relaciones entre el desarrollo del razonamiento causal y el desarrollo de los conceptos de enfermedad (Bares y Gelman, 2008; Bibace y Walsh, 1980; Del Barrio, 1990; Kister y Patterson, 1980; Koopman et al., 2004; Redpath y Rogers, 1984; Sigelman et al., 2022; Slaughter et al., 1999). Entre estos, el trabajo de Bibace y Walsh (1980) ha sido un referente en la investigación posterior sobre el desarrollo de la comprensión de la enfermedad. Los autores organizan la descripción de sus resultados en torno a tres estadios sucesivos, directamente vinculados con el desarrollo del pensamiento lógico y causal.

- El primer estadio (nivel preoperatorio, hasta los 6 años de edad) corresponde a respuestas de los niños que no contemplan ninguna relación causal antecedente-

-
- enfermedad (e.g., “porque sí”), o que atribuyen una misma causa para distintas enfermedades (por ejemplo, “te pones malo por salir sin abrigo”).
- En el segundo estadio (nivel de operaciones concretas, entre 7 y 11 años de edad), empiezan a discernir entre elementos del entorno y procesos internos relacionados con el organismo (por ejemplo, “te pones malo porque el frío llega a tu cuerpo y entra dentro de él”). Los niños comprenden que la causa de la enfermedad puede estar fuera del organismo a pesar de que la enfermedad ocurra en el interior del cuerpo. Esta noción de *internalización* da lugar a las explicaciones basadas en el contagio o la contaminación.
 - El tercer estadio (nivel de operaciones formales o lógico-formal, a partir de 12 años de edad) aparecen ideas más complejas y organizadas, como el concepto de virus, y explicaciones fisiológicas relacionadas con la enfermedad (por ejemplo, “los virus son organismos que entran en tu cuerpo y te hacen enfermar”). Aparece el concepto de enfermedad mental -y no sólo física- así como la atribución de variables psicológicas a la propia enfermedad (“estar enfermo te hace estar triste”).

Numerosos autores han replicado y ampliado el trabajo de Bibace y Walsh (1980). En España, una investigadora notable por sus estudios sobre la comprensión de la enfermedad ha sido Cristina del Barrio (1990). Realizó una amplia investigación con una muestra de 100 niños entre 4 y 13 años, profundizando en aspectos tales como la representación de la enfermedad (definición, conocimiento de distintas enfermedades, distinción entre síntomas y enfermedad, criterios utilizados para distinguir enfermedades y percepción de gravedad) así como las explicaciones causales de los niños tanto sobre el origen como sobre el desarrollo de la enfermedad. Sus resultados, junto con los de varios autores que han realizado tanto estudios empíricos como revisiones (Enesco, 2009; Stein

et al., 2019; Tutelman y Healthcote, 2020), confluyen en las siguientes conclusiones. Primero, la atribución causal física (por haberse golpeado, por ejemplo) se produce con anterioridad a la atribución causal biológica, lo que parece apoyar el supuesto de que es necesario alcanzar cierto dominio de pensamiento lógico (operaciones concretas) para poder inferir relaciones causales y proporcionar explicaciones pertinentes de la enfermedad y no meramente anecdóticas. Segundo, ciertas habilidades cognitivas que aparecen con el pensamiento formal, como la flexibilidad cognitiva, la conceptualización de la idea de futuro y la capacidad de crear hipótesis causales alternativas, se relacionan con una comprensión de la enfermedad como fenómeno complejo multicausal. Estas habilidades promueven la aparición de dos formas de comprensión de la enfermedad: en primer lugar, la relación entre causa y respuesta del organismo; en segundo lugar, la diferenciación entre un evento puntual y un proceso a lo largo del tiempo (Del Barrio, 1990; Enesco, 2009; Perrin y Gerrity, 1981).

Una segunda línea o eje de investigación, busca relacionar la comprensión de la enfermedad con el hecho de haber tenido, o no, experiencia con esa condición. En este caso, el supuesto de partida es que dicha experiencia determina el nivel de comprensión y atribución causal de la enfermedad (Burbach y Peterson, 1986; Eiser, 1989; Hunter y Smith, 2008; Kalish, 1996; Longbottom y Slaughter, 2018; Siegal, 1988; Siegal et al., 1990). Estos autores encuentran que, incluso niños de temprana edad, presentan ideas sobre contagio, contaminación o incluso la muerte de forma mucho más precoz a otros niños que no han pasado por la misma experiencia con la enfermedad. Por tanto, desde esta perspectiva, la experiencia determinaría la aparición de ideas y explicaciones más complejas de forma prematura.

Investigación comparativa con niños que sufren enfermedad crónica y niños sanos

Dentro de los distintos estudios que comparan la comprensión de la enfermedad en niños sanos y enfermos, se encuentran tres tendencias generales de resultados. Por un lado, aquellos que no observan diferencias significativas entre las ideas y comprensión de la enfermedad de niños enfermos y niños sanos (Hansdottir y Malcarne, 1998; Susman et al., 1987). Por otro lado, aquellos que encuentran un mayor nivel de elaboración de las ideas de enfermedad en niños enfermos, atribuyendo esta superioridad a la propia experiencia personal (Crisp et al., 1996; Hunter y Smith, 2008; Lima et al., 2017; McIntosh et al., 2013; Stein et al., 2019; Redpath y Rogers, 1984). Por último y no menos importante, otros estudios han encontrado que los niños enfermos tienen un peor nivel de comprensión y razonamiento sobre la enfermedad que los niños sanos, atribuyéndolo a un empeoramiento cognitivo o menor nivel de desarrollo cognitivo como consecuencia directa de la experiencia con la enfermedad (por ejemplo, la privación de acudir al colegio, aislamiento social, etc.) (Brewster, 1982; Harris y Lipian, 1989; Lipian, 1985; Myers-Vando et al., 1979). Cabe destacar que, pese a la relevancia de esta temática y la interesante producción que generó entre los años 1980-2000, la investigación actual sobre estos temas es decepcionantemente muy escasa.

Investigación con niños que sufren enfermedad crónica

Como hemos visto, los aspectos conceptuales de la enfermedad pueden diferir en función de la edad, la experiencia o el tipo de cáncer que padece el paciente, además de otras posibles variables menos estudiadas. En una línea de investigación diferente a las anteriormente mencionadas, algunos autores han estudiado si los niños que sufren alguna enfermedad crónica y comprenden razonablemente bien su condición (e.g., causas de su enfermedad, necesidad del tratamiento específico, etc.) afrontan mejor las distintas fases

del proceso. En general, los resultados confirman esta predicción, de manera que los niños que tienen ideas más elaboradas sobre su enfermedad se adaptan mejor al ingreso hospitalario, presentan menores niveles de ansiedad, así como menos trastornos del sueño o nivel de apatía en las fases subsiguientes (Carson et al., 1992; McDowell, 1996). Otra línea de investigación se ha centrado en buscar posibles relaciones entre la gravedad de la enfermedad que padece el menor y el nivel de elaboración de sus ideas acerca de la misma. También en este caso, los resultados parecen confirmar que los niños que sufren enfermedades más graves (que no impliquen merma de sus capacidades cognitivas) elaboran conceptos algo más complejos que aquellos cuya condición es menos seria (Adduci et al., 2012; McQuaid et al., 2002). Aunque esto parece contradecir algunos hallazgos antes comentados, los autores explican que los niños enfermos de gravedad suelen recibir más información, sobre todo por la necesidad de tener que involucrarlos en su tratamiento, lo que les permite elaborar conceptualmente la enfermedad de forma más compleja. Por otro lado, estos autores encuentran también que un mayor nivel conceptual de la enfermedad se asocia a una mejor adaptación psicológica durante todo el proceso (Adduci et al., 2012; McQuaid et al., 2002).

Las representaciones de la enfermedad que tienen los niños se vinculan también con sus experiencias en la familia. Así, la comunicación con el hijo enfermo y la cantidad de información que se le proporciona suelen depender de la capacidad de comprensión que le atribuyen al menor, lo que en ocasiones puede llevar a errores, sobreestimando o subestimando el nivel real del niño (Brand et al., 2017; Rubovits y Wolynn, 1999). Pero también existe vinculación entre el nivel de comprensión de la enfermedad por parte de las madres, y el grado de adaptabilidad de estrategias de afrontamiento de los niños (McDowell, 1996). Así, se observa una relación multidireccional entre las ideas de los

niños enfermos, las ideas de sus padres y las atribuciones que hacen de la capacidad del menor, y el nivel de adaptación psicológica que presentan unos y otros.

IMPACTO EMOCIONAL DEL CÁNCER PEDIÁTRICO EN PACIENTES Y FAMILIAS

El cáncer produce un impacto emocional indudable tanto en el enfermo como en los familiares. La dinámica de la familia debe cambiar para poder afrontar este nuevo reto al que se enfrentan y esto es un hecho que caracteriza y diferencia al cáncer infantil del cáncer en adultos. El niño, como parte de la familia, debe ser cuidado por sus figuras de referencia, y requerirá un afrontamiento familiar holístico en el que todos los miembros se verán afectados. A continuación, se resumirá el impacto emocional que tiene la enfermedad del cáncer tanto en los niños que los sufren, como en sus padres y hermanos.

Pacientes

Los niños con cáncer experimentan emociones y procesos de afrontamiento muy diversos a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad. El impacto emocional del cáncer no está relacionado solamente con el afrontamiento de la nueva identidad de *enfermo*, sino también con los síntomas físicos y psicológicos que padecen los pacientes a lo largo del curso propio del cáncer.

En un estudio realizado por Collins et al. (2000) para evaluar los síntomas de pacientes pediátricos oncológicos, se observó que los niños a partir de 7 años mencionaban, entre los aspectos de la enfermedad que les producen estrés, síntomas físicos como el dolor, las náuseas y la falta de apetito, mientras que los adolescentes también referían como

estresantes síntomas psicológicos, como la irritabilidad, tristeza, sentimientos de vulnerabilidad o desánimo. Con un objetivo similar, Hedström et al. (2003) investigaron el malestar físico y emocional sufrido por niños y adolescentes con cáncer desde los 3 años de edad, y encontraron resultados similares a los descritos por Collins et al. (2000). Dentro de la dimensión física, prácticamente todos los niños mencionaron el dolor resultante de los procedimientos diagnósticos y de los tratamientos, aunque solo los mayores de 12 años nombraron, además del dolor, otros síntomas relacionados con el malestar físico, como las náuseas y el abatimiento. Es posible que esta diferencia se deba a la dificultad de los pequeños para identificar y nombrar esas emociones (confundiéndolas con otras), y no a la ausencia de este tipo de malestar. En la dimensión emocional, también encontraron interesantes diferencias evolutivas. Los niños pequeños (de 3 a 7 años) mencionaron sobre todo el malestar relacionado con el confinamiento y aislamiento, los escolares (entre 8 y 12 años) empezaron a expresar su preocupación por la muerte, y los mayores (desde los 13 años) refirieron más afectación por el cambio de aspecto físico. Sin duda, considerando los resultados de los trabajos antes comentados, el que los adolescentes mencionaran menos la muerte no significa una falta de conciencia de tal amenaza. Posiblemente, dada la importancia del aspecto físico para el adolescente, sus respuestas se centraron en lo que experimentaban en ese momento como fuente de su mayor malestar. De hecho, varios estudios basados en informes de los padres y autoinformes, indican que los niños y adolescentes con diagnóstico oncológico desarrollan numerosos síntomas de angustia, estrés, tristeza, preocupación, enfado, depresión, miedo e incluso negación de la propia enfermedad (Ljungman et al., 2014; McCarthy et al., 2016; Singer, 2018; Xie et al., 2017). Por otro lado, no es infrecuente que desarrollen Trastorno de Estrés Postraumático tanto en la niñez y adolescencia, como posteriormente en la edad adulta. De acuerdo con datos recientes, la prevalencia de dicho

trastorno en adultos jóvenes supervivientes de cáncer infantil oscila entre el 6,2 y el 22% (Tremolada et al., 2016), por lo que se considera necesario cuidar la salud mental de los pacientes pediátricos durante el resto de su vida. No obstante, la capacidad de adaptación global a las circunstancias que rodean a la enfermedad de los pacientes oncológicos pediátricos es notoria, y algunos estudios recientes revelan que no presentan más problemas psicológicos que los niños sanos (Bragado-Álvarez, 2009; Wechsler et al., 2022).

Sobre el afrontamiento de la muerte en niños y adolescentes ha habido investigación muy interesante estableciendo relaciones entre los aspectos cognitivos y emocionales de esta experiencia. Por un lado, se sabe que los niños de 5-6 años empiezan a desarrollar ciertos conceptos complejos relacionados con la muerte, como la no funcionalidad, su inevitabilidad, irreversibilidad y causalidad, alcanzando una plena comprensión de estas dimensiones sobre los 10 años (Kenyon, 2001; Slaughter, 2005). Esto implica que su conciencia de la severidad de la muerte surge relativamente pronto. Por otro lado, al ser muy elevados los casos de supervivencia de la enfermedad, los niños suelen convertirse en usuarios habituales e incluso de por vida del sistema médico, por las numerosas revisiones a las que tienen que acudir. Por tanto, no es raro que los pacientes pediátricos presenten niveles muy elevados de miedo a la recaída y a la muerte desde temprana edad (Tutelman y Heathcote, 2020), y que fluctúen entre dos estados de realidad: esperando una cura o contemplando la muerte (De Graves y Aranda, 2008). Los resultados de estas investigaciones nos advierten de la importancia de reconocer la incertidumbre que sufren los pacientes pediátricos durante el proceso de enfermedad y la necesidad de proporcionarles el apoyo psicológico necesario (De Graves y Aranda, 2008; Tutelman y Heathcote, 2020). Para facilitar el ajuste psicológico de los pacientes oncológicos pediátricos, es fundamental potenciar el apoyo que reciben los niños por parte de sus

padres, así como del personal sanitario. Este apoyo es un factor de protección fundamental, y puede llegar a amortiguar el impacto emocional, facilitando el desarrollo de estrategias de afrontamiento más resilientes (Bragado-Álvarez, 2010).

Padres

El cáncer de un niño afecta a sus padres de una forma muy notable en todos los ámbitos de su vida. El diagnóstico del hijo les privará de golpe de toda sensación de seguridad, introducirá incertidumbre, miedo, ansiedad, y desestabilizará su vida de forma repentina (Isabel Tan et al., 2021). Ante ello, los padres deben movilizar toda la estructura familiar, siendo ellos las figuras de referencia y responsabilidad de sus hijos, y deben reestructurar las dinámicas familiares de forma que se ajusten a las visitas cotidianas al hospital y a las frecuentes hospitalizaciones (Isabel Tan et al., 2021). Esta situación implica para ellos una carga emocional enorme que conduce, con frecuencia, a que desarrollen numerosos problemas psicológicos, sociales y somáticos. Entre ellos, encontramos una mayor prevalencia de episodios de angustia, ansiedad, depresión y estrés postraumático en comparación con grupos control de población no oncológica (Van Warmerdam et al., 2019), así como pensamientos negativos recurrentes, dificultades sociales y problemas somáticos como el insomnio (Lewandowska, 2021; Isabel Tan et al., 2021). Las recaídas de la enfermedad, comunes en oncología pediátrica, también afectan al bienestar psicológico de los padres; un estudio reciente revela cómo los padres de pacientes en recidiva presentan un empeoramiento del ajuste psicológico (Wechsler et al., 2021). Todo esto afecta, como es lógico, el clima familiar y la propia vivencia del menor enfermo quien puede llegar a sentirse responsable del dolor de sus padres y, en consecuencia, añadir más carga a su estado emocional.

En España existen diversas asociaciones y fundaciones que brindan apoyo emocional o socioeconómico, entre otros tipos de ayudas. Destacan, por ejemplo, la fundación ALADINA, ASION, AECC, o CAÍCO. Todas ellas suelen trabajar desde los hospitales principales en los que hay mayor número de casos de oncología pediátrica, y cuentan con equipos multidisciplinares para poder ofrecer diferentes servicios a las familias que lo soliciten. Es una forma de apoyo independiente al Sistema Nacional de Salud, pero totalmente imprescindible para ayudar a las familias en un momento vital de tanto cambio y estrés.

Hermanos

Los hermanos de los niños con cáncer son los eternos olvidados. Con mucha frecuencia se sienten desplazados e ignorados por el círculo familiar, ya que la dinámica de la familia debe cambiar para poder cuidar de forma extraordinaria al hermano enfermo. Esto provoca una situación de riesgo para los hermanos del enfermo, que estará mediada por distintas variables tales como la edad (los más pequeños tienen más dificultades entendiendo la enfermedad y las necesidades del enfermo), la gravedad de la enfermedad del hermano (en casos severos, la desestructuración familiar puede ser mayor), la presencia de problemas psicosociales con anterioridad a la enfermedad, la falta de recursos económicos de la familia (menos posibilidades de atender a los hermanos del enfermo, ofrecerles actividades de ocio fuera del hogar, etc.) y, sobre todo, la presencia o no de apoyo social por parte de personas o grupos fuera de la familia (Eiser, 2004).

En los casos en los que los pacientes oncológicos no consiguen superar la enfermedad, las consecuencias que sufren sus hermanos son muy duras y limitantes en algunos casos. Estos niños tienen mayor riesgo de presentar niveles bajos de autoestima y madurez personal, así como dificultades en el sueño, aunque sus niveles de ansiedad y depresión

son similares a los que muestran los hermanos de pacientes que sí consiguen superar la enfermedad (Eilegård et al., 2013). También es destacable que, a largo plazo, los niños cuyos hermanos han muerto por la enfermedad, muestran niveles de ansiedad más elevados cuando no han tenido oportunidades de hablar con sus padres sobre la enfermedad y tras la muerte del hermano, o cuando ellos mismos han evitado hablar de ello (Wallin et al., 2016).

En todo caso, sigue existiendo controversia sobre los efectos psicológicos que presentan a largo plazo los hermanos de niños supervivientes de cáncer. Por un lado, algunos encuentran resultados más positivos en cuanto a la recuperación y buen ajuste psicológico de los hermanos (Buchbinder et al., 2011; Van Dongen-Melman et al., 1995); mientras que otros siguen detectando niveles de estrés postraumático elevados (Alderfer et al., 2003).

En lo que los autores coinciden es en las dificultades que presentan los hermanos de niños que sufren cáncer durante y después de la enfermedad, y la atención especial que estos niños requieren para no sentirse desplazados ni olvidados (Barrera et al., 2004; Houtzager et al., 2005; Murray, 2000).

“INFORMAR O NO INFORMAR: ESA EN LA CUESTIÓN”; COMUNICACIÓN DE LA ENFERMEDAD ENTRE PERSONAL MÉDICO, PACIENTES PEDIÁTRICOS Y SUS FAMILIARES

En las últimas décadas, ha habido cambios profundos en las prácticas y concepciones sobre cómo abordar la comunicación con los niños que sufren cáncer, específicamente si informarles o no de su enfermedad, tratamiento y pronóstico. Debemos recordar que,

aproximadamente los años 1970, el porcentaje de supervivientes de esta enfermedad era tan bajo que el término cáncer era sinónimo de una sentencia de muerte (Sisk et al., 2016; Stein et al., 2019). No es raro, por tanto, que la decisión común fuera no informar al niño, con el propósito de protegerlo de la angustia de una temprana muerte. Desde entonces no solo han mejorado sustancialmente los tratamientos y la esperanza de vida, sino que han cambiado las creencias acerca de las necesidades y expectativas del niño enfermo, y su derecho a saber. A continuación, describimos brevemente estos cambios históricos, siguiendo la revisión de Sisk et al. (2016).

Entre las primeras investigaciones sobre comunicación con niños enfermos, en los años 1960, la mayoría de autores sostenía cuatro argumentos principales para defender la opción de no informar, desde una perspectiva proteccionista (Sisk et al., 2016): una posible inexactitud del diagnóstico/pronóstico; el hecho de que la verdad podría ser perjudicial para la estabilidad emocional de los niños; la creencia de que los niños enfermos no quieren información o que reprimen la conciencia de su enfermedad para hacer frente a la ansiedad; y por último, que la consecuencia de revelar la enfermedad puede suponer una alteración en la estructura familiar (Agranoff y Mauer, 1965; Blom, 1958; Lourie et al., 1961; Morrissey, 1963; Richmond y Waisman, 1955). Más tarde, entre finales de 1960 y los años de 1980, con la mejora de los tratamientos médicos y el aumento de la esperanza de vida tras un diagnóstico de cáncer, dio comienzo una nueva etapa con tendencia creciente a la comunicación con los niños con cáncer, que se defendía a través de cuatro argumentos principales (Sisk et al., 2016): los niños en estas circunstancias ya saben que están enfermos o incluso en estado terminal; se requiere un gran esfuerzo para fingir o mentir por parte de los padres y el personal médico, obligados a mantener una fachada que suele “desmoronarse”; el silencio y la ausencia de preguntas de los niños suele ser el resultado de la desconfianza del menor al vivir en un ambiente

de mutismo y omisiones; y en relación con lo anterior, un entorno de comunicación honesto y seguro ofrece el apoyo que necesitan los niños en estado terminal (Friedman et al., 1963; Green, 1967; Karon y Vernick, 1968; Vernick y Karon, 1965). En este periodo, se producía a la vez un cambio en la visión del niño, que pasó de considerarse un receptor pasivo sin capacidad de participar ni entender las acciones a tomar, a un agente activo capaz de tener cierto grado de comprensión de la situación que vive, y cuyas preocupaciones y estados de ánimos deben ser atendidos (Bluebond-Langner, 1978).

Estas investigaciones pioneras en la comunicación con el niño enfermo dieron pie a la creación de la Carta Europea de Derechos de los Niños Hospitalizados, que fue aprobada en 1989 (Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, 1989). En ella, encontramos explícitamente el derecho de información, formulado como: “Derecho del niño a ser informado en función de su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, de los diagnósticos y las prácticas terapéuticas a las que se somete” (Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, 1989).

Este movimiento a favor de un estilo más abierto de comunicación con los niños que sufren cáncer ha persistido hasta nuestros días. Sin embargo, el problema a la hora de informar al niño no se relaciona solo con su capacidad para asimilar las dolorosas consecuencias de sufrir cáncer, sino que suelen ser los propios adultos, padres y médicos, quienes no toleran decírselo (Bearison, 1991). Y es que, a pesar del aumento de las cifras de supervivientes de cáncer infantil, a esta difícil ecuación de la comunicación se le suman la incertidumbre no sólo del diagnóstico, sino también del pronóstico (Stein et al., 2019). Existe una creciente apreciación de la verdadera complejidad que supone la comunicación del pronóstico a niños enfermos, por lo que se está reconsiderando en las investigaciones actuales el cómo y el cuándo sería apropiado comunicar los detalles del pronóstico

(Feraco et al., 2018; Lin et al., 2020; Sisk et al., 2016; Stein et al., 2019). En los casos de oncología pediátrica, hoy en día estas acciones no suelen contemplarse de forma dicotómica (comunicar o no comunicar) sino que se recomienda tener en cuenta numerosas variables individuales de cada niño y su familia. Entre ellas cabe destacar (Sisk et al., 2016):

- Considerar las necesidades individuales y específicas de cada niño: asegurarse de su deseo o necesidad de tener información sobre su enfermedad, y preguntarle sobre sus inquietudes -en ocasiones sin que estén los padres delante- asegurándole que puede preguntar todas las cuestiones que necesite.
- La edad evolutiva del niño, es decir, su nivel de desarrollo, así como el tipo de experiencia que ha tenido hasta el momento con la enfermedad.
- Conocer las señales y estilo de comunicación del niño: preferencias de comunicación directa, uso de lenguaje no verbal, si desea que se le comunique a través del personal médico o sus padres, etc.
- Considerar las características de la familia: sus creencias culturales, el estilo de comunicación y toma de decisiones, el deseo o no de comunicar el diagnóstico por parte de los padres, etc.

Estos y otros aspectos relacionados con la comunicación con niños que sufren un diagnóstico oncológico se desarrollarán extensamente en el capítulo 3 de la presente tesis. Es notable destacar que, en el ámbito de la comunicación con pacientes adultos, en España ha habido iniciativas y propuestas interesantes que se podrían incorporar en oncología pediátrica. Por ejemplo, la valoración de los deseos de información de los pacientes de forma individualizada (Navarro-Jiménez et al., 2022) o poner el foco no solo en la importancia de cómo proporcionar malas noticias sino también micro-malas noticias

(comentarios diarios sobre la enfermedad que pueden afectar negativamente a su estado de ánimo) (Cruzado et al., 2010).

ESTUDIO 1

Emotional Experience and Type of Communication
in Oncological Children and Their Mothers: Hearing
Their Testimonies Through Interviews

(Based on Barrios, P., Enesco, I., & Varea, E. (2022). Emotional Experience and Type of Communication in Oncological Children and Their Mothers: Hearing Their Testimonies Through Interviews. *Frontiers in psychology*, 13, 834312. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.834312>)

“A mother’s love for her child is like nothing else in the world. It knows no law, no pity. It dares all things and crushes down remorselessly all that stands in its path”

Agatha Christie

ABSTRACT

The emotional experience and the type of communication about cancer within the family are important factors for successful coping with pediatric oncology. The main purpose is to study mother’s and children’s emotional experiences concerning cancer, whether they communicate openly about the disease, and relationships between the type of communication and the different emotions expressed by the children. Fifty-two cancer-patients aged 6 to 14 years and their mothers were interviewed in separate sessions about the two central themes of the study: emotional experiences and type of communication. Analyses of response categories were performed to subsequently compare the age groups and the mother-child responses. According to the results, mothers expressed emotions such as fear, sadness, or anxiety, while children report sadness, pain, but also happiness. Significant positive correlations were observed between mothers' sadness and older children's sadness, mothers' anxiety and children's fear, and mothers' anxiety and children's happiness. Regarding communication type, mothers tend to hide information about the disease from younger children and to provide direct information to the older children. Children usually prefer to communicate their concerns to parents; however, children whose mothers convey anxiety are more likely to prefer to communicate with

others. These results support the idea that parents should talk honestly with their children, explaining their illness in an age-appropriate way, and encouraging them to share their emotional experiences. Further studies are needed from a developmental perspective to understand the disease management of children and families.

INTRODUCTION

The incidence of cancer during childhood has grown in the past decade across the world and, nowadays, is the first cause of death by disease among children in Western countries. Although most of the oncological children survive cancer (five-year cancer survival exceeds 80% of the diagnosed (Erdmann et al., 2021), the illness process entails long treatments and painful procedures with high levels of stress and psychological discomfort (Vacik et al., 2001). Apart from the impact the disease has on the organization of family life and on school adjustment, one important source of stress for sick children is the uncertainty about their condition, particularly when they lack any understanding of their illness and people around them do not talk about it. However, omitting information about what is really happening to the children does not protect them from anxiety and distress (Bearison & Granowetter, 2012); on the contrary, maintaining the children in a supposed condition of “ignorance” can lead them to elaborate (or confirm) false ideas about what caused the disease and to what extent some of their past behaviors triggered it (Eiser & Havermans, 1992; Enesco, 2009). Cognitions and emotions of the child with cancer remain little known to professionals and also to many parents. The main objective of this study is to deepen the knowledge of the emotional experiences of cancer from the perspective of both the oncological children and their mothers. We also explore the degree

and quality of family communication since the child's cancer diagnosis and during the process of illness.

Most pediatric oncologists are aware that, at the time of diagnosis, the family may react with a variety of emotions, ranging from disbelief or denial, to anger or despair. Then, during the disease treatment period, that can last from months to years, the family faces unexpected and tough challenges in their daily routines, while dealing with uncertainty and fear of the child's death (Compas et al., 2012). In such distressful conditions, some family members may suffer helplessness and depression, requiring psychosocial support to protect them from dysfunction, and to help the child face and manage the treatment process (Brand et al., 2017; Hammer et al., 2015; Pai et al., 2007; Sloper, 2000; Steele et al., 2015). Indeed, the child's quality of life during the disease depends to a great extent on the way family cope with the psychological burden that comes with illness and treatment.

Regarding the children with cancer, there are few studies about their actual experiences, feelings and cognitions. Most of the information about these issues come from their parents, via questionnaires or structured interviews in which they are asked to answer how they think their child is dealing with the disease, or in other terms, how they interpret their child's behaviors. Some of these studies find that, irrespective of their developmental stage, most children and adolescents have great difficulties to cope with the stressful experiences associated with cancer, showing symptoms of anxiety and or depression (Brand et al., 2017; Kupst & Patenaude, 2016). Compas et al. (2014) analyzed the reports of mothers and fathers about their children's coping strategies together with measures of children's emotional distress, and they found some interesting results: anxiety was positively related with disengagement coping strategies (avoidance or denial) whereas negatively related with coping strategies (acceptance and cognitive reappraisal).

Anxiety has also been found to relate with a perception of low control over the illness. Moreover, self-esteem is the aspect of identity that suffers most from the disease, and in general, children and adolescents with cancer have to re-adjust their self-perception while coping with the pressure of maintaining a proper school functioning and social competence (Stam et al., 2001).

Other studies have found developmental differences regarding the impact of cancer throughout childhood and adolescence. During childhood and school age (6-10 years), the disruption on school and daily activities can foster a sense of inferiority in the child and, in some cases, feelings of guilt or shame. On the cognitive side, children with cancer may show a better reasoning about cancer and a deeper understanding of death, in addition to more technical information (e.g., side effects of treatments). However, as they become aware of their unfair condition disrupting their normal life, they are likely to develop aversion to the medicine procedures (Brand et al., 2017). Later in adolescence, they may find it harder to cope with their disease as they become increasingly aware of the implications of cancer and the risk of death. Older children cancer patients have a growing desire to develop their own identity beyond cancer and to have a normal and independent life, but they realize that it could be chimerical. Furthermore, maintaining their social relationships can be difficult, making them feel incompetent, frustrated, self-excluded and lonely (Barlow & Ellard, 2006; Morgan et al., 2010). Despite this, adolescents can improve their sense of efficacy and resilience if they are given the opportunity to participate in the processes of decision-making (e.g., outpatient or inpatient treatment) based on honest and truthful information (Phipps, 2007; Rosenberg et al., 2014; Stuber et al., 1996).

In the flow of information, from doctors to parents to the child, it is common for parents to reinforce the opinion that, before adolescence, children are not able to understand their

condition; therefore, parents may tend to downplay the importance of what children say and their need to know, with the well-intentioned purpose of protecting them from the harsh reality (Sartain et al., 2000). However, recent studies show that even with young children, giving them age-appropriate but honest information and taking their opinions into account for some decisions fosters their trust in doctors and their commitment to treatment (Thompson & Young-Saleme, 2015). Studies with cancer survivors of childhood cancer reveal that many of them would have preferred to be given honest information including details on the side effects of the illness (Gianinazzi et al., 2014). However, although most children have the desire to know and understand (Bearison, 1991, Enesco, 2009), it is also known that, at all ages, there are individual differences in tolerance to negative information, capability of understanding (Eiser, 1990), and the desire to participate in the decisions (Brand et al., 2017). Some patients may need to adopt a disengagement coping strategy (Compas et al., 2014) for a period of time, and parents should seek a balance between respect for the child and appropriate follow-up treatment. Therefore, it is necessary to take into account all these variables to decide how and when parents should give that information to their children (Stein et al., 2019).

There has been little research that considers children's narratives as representative of their experiences with the illness. This may be due to the traditional view of children as passive beings during the illness process (Gibson et al., 2010), but also to the cost of doing qualitative research based on interviews that requires a large investment of time in the collection and analysis of data. Despite this, there is no better way to know what children feel and think than to talk and to listen to them (Bearison, 1991). And the same is true for parents: a narrative about their experience will give us more and richer information than their answers to a questionnaire (Sartain et al., 2000).

In Spain, one of the few studies that addressed children's conceptions and understanding of cancer, using a qualitative methodology, was Domínguez-Ferri (Ed. Enesco (2009)). She implemented a semi-structured interview to explore the conceptions that healthy and oncological children (6- to 14-year-olds) had about cancer. She found that children's comprehension of cancer was associated with age, irrespective of the ill-health state. In particular, in both groups the false beliefs around the causes of cancer were more likely to appear among children under 9 than in later ages. The ill-health state had little effect on most of the conceptual issues (e.g., those related to causes), except for the prognosis. Whereas many of the healthy participants aged 10 to 14 perceived cancer as an extreme severe disease and mentioned the risk of death, virtually none of the sick participants said that the prognosis of cancer could be fatal. Certainly, these findings reveal the intricate relationships between cognition and emotion. Unfortunately, the Domínguez-Ferri's study includes little information about the emotional side, that is, about what children expressed regarding the emotions during the illness process and treatment.

The purpose of this study is to enhance knowledge of the emotional aspects of the experience of cancer during childhood from the perspective of both the ill child and the mother. We want to disclose how the family coped emotionally with the illness at the time of diagnosis and how the mothers, in particular, explained to the child his or her disease. We explore different relations between the mothers' and children's emotional coping with cancer and the type of communication in the family. We also investigate the relations between the emotions conveyed by the mother and the children preference or not to share their feelings with their mother. All these objectives are approached from a developmental perspective, comparing the two age groups.

METHOD

Design

Our research design is a qualitative descriptive study based on semi structured interviews, with a cross-sectional temporal design. The participants (oncological children and their mothers) were chosen by convenience sampling. The type of data obtained allowed for problem-driven content analysis and inductive reasoning approach (Krippendorff, 2013; Patton, 2015). The resulting categories subsequently allowed for quantitative and comparative analyses between groups (see below Data coding and analysis).

Participants

The participants were oncological patients from two hospitals of Madrid specialized in childhood cancer treatment (Niño Jesús and La Paz Hospitals). A total number of 52 oncological children were selected, aged from 6 to 14 years, as well as their 52 mothers. The decision to interview the mothers was for convenience since, in most cases, it was the mothers who accompanied the child for treatment or revision. Moreover, all the mothers participating in the present research were the primary caregivers at home.

All the children met the inclusion criteria of not suffering any serious cognitive or physical side effects of either treatment or surgeries. The medical staff of each hospital actively helped in the selection of the sample, since they knew the individual conditions of the children. We interviewed children who had been diagnosed at least three months ago, excluding those who had just received their diagnosis. According to the medical staff, newly diagnosed children may not yet have assimilated their situation, or may even be unaware of it, while those diagnosed three or more months earlier already have experience with the illness process and treatment.

The study was approved by the Ethical Review Board at both hospitals, and it was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki regarding research ethics (WMA, 2013). The mothers gave a written consent to be interviewed themselves and their children, and verbal consent was obtained from the children. All participants were informed that they could withdraw the interview at any time if they wished. During the interview, the researcher was very attentive to any negative emotional reaction from the participant, reminding, if necessary, their right to stop the interview. Only one mother, who requested to be present during her son's interview, asked to interrupt the interview when it came to talk about the prognosis of the character's disease (see procedure). As this participant did not complete the interview, he was not included into the final sample.

Procedure

We implemented two semi-structured interviews with open-ended questions aimed at understanding both the child's and the mothers' subjective experiences with cancer (see table 1.1 for a description of the interviews).

The child's interview was partially based on the long interview developed by Domínguez Ferri (2009), including additional questions about the emotions linked to the experience at the hospital and at home, their need, or not, to communicate with the family or others, and talk about it, etc. A pilot study allowed testing and adapting the questions particularly with the younger children. The child's interview began with a brief story illustrating the hospital stay of a group of children. One of them, the main character (a sick child in the hospital), goes through different medical procedures and other daily situations at the hospital. This starting point made the conversation with the child much easier: in all cases, the children began by talking about the character and ended up talking about themselves.

This way of approaching the disease has been shown to be more sensitive and respectful of the sick children than asking them directly about their health status (Enesco, 2009).

The mothers' interview assessed specific aspects about their emotional reaction to the illness at the time of initial diagnosis, the degree and quality of communication with the child regarding his or her disease (e.g., unveiling or not the real diagnosis), and experiences during treatment.

To confirm the information given by the medical staff about the child's disease (type of cancer, type and duration of the treatment, time under hospitalization), the mothers were first presented with a brief questionnaire about all these aspects.

The interviews were conducted by the first author in a quiet room at the hospital, and they were audio-recorded for the subsequent verbatim transcription. The interviewer was experienced in communicating with cancer patients since she had volunteered for psychological care of children with cancer. The length of the children's interviews varied considerably depending on the participant's age, with an average length of 10 minutes (8 to 16 min. range). The mothers' interviews lasted an average length of 20 minutes (12 to 40 min. range).

The interviews with mother and child

Table 1.1

Main questions of the semi-structured interviews with mothers and children.

Target group	General questions (Specific probe questions are not included here)
Mothers	<ol style="list-style-type: none">1. When did you know that your son/ daughter was ill? (The central questions of this interview were raised after asking the mother: <i>when</i> did she learn that her son/daughter had the disease, <i>who</i> told her, and who was present at the time)2. Which were the main emotions you felt at that moment? And since then, how have you been experiencing your son/daughter's illness? (We encourage the mother to express all the emotions she remembered feeling...).3. How did it affect family? (This very general question seeks to delve into the emotional experiences of the mother in the family context, in case she had not been able to express them before. It also gives rise to the following question on communication with the sick child)4. Did you tell your son/ daughter that he/ she was ill? Why (Yes or not)? (To find out if the information given to the child was forthright, nuanced, distorted, or simply hidden, and the reasons for such a decision).
Children	<p><i>After having shown the pictures to the participant and asked about what happened in the scenes (Identification of the illness, severity, attribution of causes, etc.), the interview addressed the feelings and emotions of the character:</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. How do you think he (The character) feels at the hospital? (We encourage the children to express all the emotions attributed to the character, as well as any reference to their own situation and feelings).2. What do you think makes him feel worse? Try to figure out all the things that can make him feel bad...3. What do you think he could do to feel better? What could others do to make him feel better? Try to figure out all the things that can make him feel good...4. Do you think he would like to communicate with someone about his feelings? Why (Yes or no)? If yes: To whom? Who do you think he would like to talk to? Anyone else? (The child

is invited to express any need or desire to talk to others about their condition and feelings. In an indirect way, we encourage them to think of specific people with whom they would like to communicate.)

Data coding and analysis

According to the nature of the data collected, a problem-driven content analysis and inductive reasoning was performed (Krippendorff, 2013; Patton, 2015). This analysis allows for the identification of units of meaning in the participant's responses throughout the interview. As reported in Anguera et al. (2018), "narratives are an excellent vehicle for studying everyday life", and integrating quantitative and qualitative data we can obtain a more complex and complete methodological framework.

The coding process followed different phases. Firstly, all the interviews were literally transcribed. Secondly, we established high-level categories (Patton, 2015) which correspond to the broad concepts or topics addressed in the interview: emotional experience and communication of the illness to the child (see Table 1.2). Thirdly, through a careful interpretative process of the participants' responses, we defined a set of lower-level categories (León & Montero, 2015) (e.g., 1.1 Fear, 1.2 Anger or Rage, etc. within the "1. Emotions" higher category. See Table 1.2). Establishing high-level and low-level categories of the narratives, provides order and hierarchy among the answers of the participants facilitating the posterior analysis. Fourthly, the answers given by the participants were coded within the different hierarchical categories. This allows the frequencies of specific interview topics to be quantified so that comparisons and correlations can be made with other measurement techniques (Kvale, 2008).

In order to ensure a rigorous coding process, we created a coding dictionary that included a precise definition of each high- and low-level category with examples illustrating types of responses. This ensured multiple perspectives on the data, as suggested by Corbin and Strauss (2008), to increase creativity in the analysis while also decreasing personal bias. An inter-judge assessment was carried out by two independent coders, expert in content analyses (the first two authors of the paper), reaching an agreement in 90% of the coding among the different categories. In cases of doubt or disagreement, discussions were held between the two authors to solve them and reach a conceptual-based consensus on the coding.

For analyses purposes, we divided the sample into two age groups: 6- to 9 years of age (young children, from now on); 10- to 14 years of age (older children, from now on). This decision was taken considering that previous studies have shown that, from the age of about 10, cognitions about illness and health processes become more articulated and realistic (Bibace & Walsh, 1983; Enesco, 2009; Potter & Roberts, 1984).

We present the results around the two general axes of the interview: the emotional experiences of children and mothers, and the type of communication in the family regarding the child's illness. All analyses were performed using SPSS version 27.0.

For the emotional experiences, we begin by presenting a descriptive analysis of the prevalence (%) of the emotions conveyed by mothers and children. Second, to check for possible differences in the emotions mentioned by the different groups (mothers, younger and older children), we perform Pearson's Chi-square tests. Third, to explore possible relationships between the emotions reported by mothers and those reported by their own children, we use McNemar's tests. Finally, we present descriptive analyses of the (positive and negative) experiences children reported having during hospitalization.

Regarding mother-child communication, we first present a descriptive analysis of the degree of information given to the child (straight, nuanced or hidden information). Second, to assess possible relations between degree of information and the child's age, we use Pearson's Chi-square test. Third, to explore any relationship between degree of information given by the mother to the child and his or her emotions related to the illness experience, we use McNemar's test. We also analyze children's responses to the question about people to whom they would like to communicate their experiences. By McNemar's tests, we perform different analyses relating these responses to those provided by mothers regarding their own emotions.

Table 1.2

Coding categories of the semi-structured interviews to the family and the children

Sample group	Higher-level categories	Lower-level categories
A) Mothers	Emotions	1.1 Fear 1.2 Anger 1.3 Sadness 1.4 Frustration/ Impotence 1.5 Anxiety 1.6 Guilt
	Communication of the illness to the child	2.1 Fortright information 2.2 Nuanced/distorted information 2.3 No information at all
B) Oncological children group	Emotions	1.1 Fear 1.2 Anger 1.3 Sadness 1.5 Pain 1.6 Boredom 1.7 Loneliness 1.8 Happiness

Factors related to negative emotions during hospitalization	<ul style="list-style-type: none"> 2.1 Physical effects (pain, queasiness, hair loss) 2.2 Absence of family 2.3 Not attending school 2.4 Lack of social relationships 2.5 Negative thoughts 2.6 Hospital environment 2.7 No answer
Activities that improve the emotional state	<ul style="list-style-type: none"> 3.1 Playing games 3.2 Family visits 3.3 Social relationships 3.4 Be able to adapt to the hospital environment 3.5 Attending the hospital school
Communication about their feelings	<ul style="list-style-type: none"> 4.1 Yes: need to communicate <ul style="list-style-type: none"> 4.1.1 Family members 4.1.2 Friends 4.1.3 Medical staff 4.1.4 Psychologists 4.1.5 Other oncological children 4.2 No need to communicate

Note. All the emotions mentioned by mothers and children have been listed. As can be seen, mothers and children only coincided in three of these emotions: Fear, Anger, Sadness

RESULTS

Emotions in mothers and children

Before describing the results of this section, it should be remembered that the questions about emotions were different for mothers and children. The mothers were requested to talk about their own emotions and feelings at the moment of diagnosis and during the child's illness process. The children were asked to talk about the emotions they attributed to the character (the sick child in the hospital). During the interview, however, the children often referred to their own experience and continued to talk about it. In any case,

the analyses were performed on all the child's responses around emotions, whether attributed to the character or to himself or herself.

Table 1.3 shows the prevalence of the emotional experience of both mothers and children. As can be seen, the emotions most often mentioned by the mothers were fear and sadness, followed by impotence, anxiety and anger. Only three mothers also mentioned the feeling of guilt, related to past decisions (not having anticipated that the child was showing symptoms of sickness) or to her own mood or the way of coping with her child's illness. On the other hand, among the children, the emotion of sadness was the most frequently named (virtually all 10–14-year-olds and two-thirds of the 6–9-year-olds referred to feel sadness). Other negative emotions named by children were boredom, pain and anger. Several children of both age groups mentioned the emotion of happiness when describing the feelings while staying at the hospital (see below for further details on this).

Secondly, with regard to differences by age group, younger children more commonly mentioned emotions such as physical pain and boredom (37.5% the younger children and around 30% the older children), while older children reported greater sadness (96.4% than younger children (66.7%) and mentioned the emotions of anger slightly more (28.6%) than did the youngers (16.7%). Three children referred to loneliness (one from the younger group and two from the older group) and only two young children mentioned the emotion of shame related to the fact of being bald or hair loss. However, none of the above-mentioned emotions differed significantly between younger and older children (Chi-square tests, $p > .05$), except sadness: older children were more likely to mention it than younger ones (Chi-square test, $\chi^2(1, N = 52) = 7.998, p < .005$).

Table 1.3

Emotions mentioned by mothers and children (6-9 years and 10-14 years) during cancer experience

	Children 6-9 years (n=24)		Children 10-14 years (n=28)		Children Total (n=52)		Mothers 6-9 years (n=24)		Mothers 10-14 years (n=28)		Mothers Total (n=52)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fear	1	4,2	6	21,4	7	13,5	14	58,3	14	50,0	28	53,8
Anger /	4	16,7	8	28,6	12	23,1	8	33,3	5	17,9	13	25,0
Rage												
Sadness	16	66,7	27	96,4	43	82,7	9	37,5	14	50,0	23	44,2
Frustration /							8	33,3	11	39,3	19	36,5
Impotence												
Anxiety							8	33,3	9	32,1	17	32,7
Guilt							1	4,2	2	7,1	3	5,8
Happiness	14	58,3	15	53,6	29	55,8						
Pain	9	37,5	8	28,6	17	32,7						
Boredom	9	37,5	9	32,1	18	34,6						
Loneliness	1	4,2	2	7,1	3	5,8						
Shame	2	8,3	0	0,0	2	3,8						

Note. The total number of answers might be superior to the number of participants as children and mothers could mention different sub-categories.

Comparing now the emotions reported by mothers and children (table 1.3), we can see that fear, impotence and anxiety were mentioned almost exclusively by mothers: out of 52 mothers, 28 referred to fear, 19 to impotence and 17 to anxiety; none of the children mentioned impotence or anxiety, and only six children (5 of them 10- to 14-year-olds) referred to fear. Instead, both mothers and children alluded to sadness in not negligible proportions. A McNemar test analysis comparing the mother group with the two age groups (younger and older children) revealed two significant relations between emotions reported by mothers and children. On one hand, children whose mothers mentioned the emotion of sadness were more likely to report this emotion, but this was significant only

for the group of older children (McNemar test, $p = .001$). On the other hand, children whose mothers reported anxiety were more likely to report fear (McNemar test, $p = .041$).

The emotion of happiness

Intriguingly, an emotion often cited by children, never by mothers, was happiness. Thus, 58.3% of the younger children and 53.6% of the older children attributed some kind of joy or happiness (*estar contento, alegre*, in Spanish) to the character, during his stay in the hospital, with no significant differences between age groups in this category (Chi-square tests, $p > .05$). Although this attribution seems very disconcerting, the explanations given by children provided a way to make sense of it. For example, a child aged 9 said “he feels happy because they are helping him and he will be better”. A child aged 12 years explained: “you have to be happy because you have no other choice, you will not live-in bitterness, I mean, you can’t stay in the hospital and also be worried, I think he is happy, positive, having fun with the other friends, with his roommate”. Another child aged 14 said: “I think he is happy but at the same time he is a little sad. A little sad because he knows his situation and happy because he has to think positive and so he will recover”. This type of justification was indeed more frequent among the older children than the younger children, but overall, it indicates that they are talking about joy or happiness as a form of positive thinking that would be necessary for healing, or at least increasing well-being during hospitalization. Because of the unexpectedness of this finding, we examined whether there were any relationships between the children reporting the emotion of happiness and their mothers’ reported emotions. We found only one significant positive relation between happiness (children), and anxiety (mothers) (McNemar test, $p = .036$).

What makes the mood worse or better during hospitalization?

The interview included questions about factors that could worsen or improve the patient's mood during treatment or and hospitalization. Tables 1.4 and 1.5 show the response categories for factors related with negative and with positive experiences, respectively.

For the factors related to negative experiences, two were frequently mentioned by the participants of both age groups: the physical sensations and effects of the treatment (pain, queasiness or hair loss, 50% and 37% of younger and older children, respectively), and inactivity or the hospital environment itself (42% and 43% of younger and older children, respectively) (e.g., “the things they do to him in the hospital really hurt”; “he feels pretty bad because he is bald”, “having to be in the hospital doing nothing, and not being able to leave the hospital”). The absence of family (18% vs. 8% of younger) and not attending the school (18% vs. 4% younger) were mentioned mainly by the older children as well as the lack of social relationships (37% vs. 8% of younger children) with significant differences between ages only in this latter (Chi square test, $\chi^2(1, N = 52) = 5.548$; $p < .05$). But the most acute difference between age groups was the reference to negative thoughts about the illness. Nearly half of the 10- to 14-year-olds (43%), but none of the younger children, talked about having negative thoughts related to fear of a worsening of the disease. For example, a 12-year-old child said: “maybe you think... and you're afraid they won't tell you when you're going to leave the hospital”; and another 14-year-old child said: “scared to think that you are not going to be healed”.

Table 1.4*Factors related with negative emotions during hospitalization*

	Children 6-9 years (n=24)		Children 10-14 years (n=28)		Children Total (N=52)	
	n	%	n	%	n	%
Absence of family	2	8.3	5	17.9	7	13.5
Not attending school	1	4.2	5	17.9	6	11.5
Lack of social relationships	2	8.3	10	35.7	12	23.1
Negative thoughts			12	42.9	12	23.1
Inactivity/ hospital environment	10	41.7	14	50.0	24	42.3

Note. The total number of answers might be superior to the number of participants as children and mothers could mention different sub-categories.

For the factors related to positive experiences during hospitalization that could improve the child's emotional state (Table 1.5), the two most common answers were playing games with other children (58 and 71%, younger & older) and visits of family or friends to the hospital (33% and 39%, younger & older). Nevertheless, none of the above-mentioned factors differed significantly between younger and older children (Chi-square tests, $p > .05$).

Table 1.5*Activities reported by children related with emotional wellbeing during hospitalization*

	Children 6-9 years (n=24)		Children 10-14 years (n=28)		Children Total (N=52)	
	n	%	n	%	n	%
Playing games	14	58.3	20	71.4	34	65.4
Visits	8	33.3	11	39.3	19	36.5
Social relationships at the hospital	4	16.7	5	17.9	9	17.3

Adaptation to the hospital environment	2	7.1	2	3.8
Attend to the hospital school	3	10.7	3	5.8

Note. The total number of answers might be superior to the number of participants as children and mothers could mention different sub-categories.

Communication in the family

Regarding the communication and information given to the child, as seen on the table 1.6, the mothers' responses were grouped into three exclusive categories: direct honest information; nuanced or distorted information; and no information at all. The direct information category included testimonies such as “we explained her all the information about her disease, and as soon as she had questions or doubts, we answered her”; “we never hid the truth... that he had a cancer”, or “we told him the diagnosis and later, we talked about the treatment and the surgery”. The nuanced or distorted information category included testimonies such as “I told him that he had bronchitis, because he is young and he couldn't understand what cancer is” or “we don't talk about cancer, she knows that she has cancer but not really what it is, we use to take away the importance of it”. Some mothers said that they partially explained the diagnosis but not the medical procedure in order to preserve the child from fear and anxiety. Finally, in the no information category the mothers' testimonies were clear-cut they asserted to have omitted all information from the child, both the real diagnosis and the medical procedures to come. In its pure form, this last category was infrequent since most testimonies referred to having given the child a distorted or nuanced information about his or her symptoms and treatment. (A total silence about the disease is, indeed, quite improbable to occur when it concerns cancer.) Therefore, we have merged the two last categories (nuanced or distorted and no information) into one category for analyses purposes.

Table 1.6*Communication of illness from mothers to children depending on age group*

	Children 6-9 years (n=24)		Children 10-14 years (n=28)		Children Total (N=52)	
	n	%	n	%	n	%
Nuanced or Hidden information	15	62.5	5	17.8	20	38.4
Forthright information	9	37.5	23	82.1	32	61.5

The results showed that most of the older children (82.1%) had received forthright and truthful information about their illness, while only some of the younger children (37%) received truthful information, with significant differences between ages in this regard (Chi square test, $\chi^2(1, N = 52) = 47.763$; $p < .001$).

We explored if the degree of information given to the child was related to any of the emotions reported by him or her (see table 1.1) and found only one relation with the child's emotion of fear: children who had received truthful information were significantly less likely to mention fear (McNemar tests, $p = .011$). However, it is worth noting that the total number of children who reported fear was very small.

When the children were asked whether they would feel the need to talk to others about their illness, virtually all said yes. It is important to note that this need was expressed also by children whose families had not given them honest information about their illness. Regarding the question of who they would like to talk to, most of them reported their preference to communicate with parents and close relatives (family members, 54% and 79%, younger and older children), followed by friends (33% and 36%, younger and older children), and medical staff (21% and 39%, younger and older children) (table 1.7). Remarkably, the psychologists were mentioned almost exclusively by the older children (54%).

Table 1.7

People to whom children prefer to communicate their emotional state

	Children 6-9 years (n=24)		Children 10-14 years (n=28)		Children Total (N=52)	
	n	%	n	%	n	%
Family members	13	54.2	22	78.6	35	67.3
Friends	8	33.3	10	35.7	18	34.6
Medical staff	5	20.8	11	39.3	16	30.8
Psychologists	2	8.3	15	53.6	17	32.7
Other oncological children	5	20.8	3	10.7	8	15.4

Note. The total number of answers might be superior to the number of participants as children and mothers could mention different sub-categories

We explored if children willingness to communicate with parents was related to any of the emotions reported by their mothers. We found that mothers reporting (or not) anxiety about the child's illness was related to children's preferences for communication. In particular, children whose mothers expressed anxiety were more willing to communicate their own emotions to other people rather than to the family; correlatively, children whose mothers did not express anxiety were more willing to communicate with parents (McNemar test $p = .003$).

DISCUSSION

The present study explored two main aspects related to the experience of cancer in oncological children and their mothers: their own emotions related to the disease and the communication in the family regarding the child's illness. We explored several relationships between these two aspects comparing the two age groups on the different topics assessed.

Mothers and children reported a variety of emotions related to the experience of cancer, three of which were common to both groups (sadness, anger and fear) but in different proportions. More than half of the mothers talked about fear as the most prevalent emotion at the time of diagnosis and thereafter, while only very few children (6 out of 52) explicitly mentioned fear of events related to the course of the disease, such as pain or uncertainty about healing. A previous study with oncological and healthy children (Enesco, 2009) showed a notable difference between these two groups in their prognosis of cancer disease: the ill children had a rather optimistic view of the course of the disease, and they rarely mentioned death, while the healthy children had a fairly pessimistic perspective about the outcome of the disease, often mentioning the risk of death (particularly, the older children). Our findings are quite in line with those of Domínguez-Ferri (Ed Enesco, 2009), suggesting that oncological children tend to "avoid" as much as possible a negative perspective on their situation. However, it does not imply their fears have disappeared. In fact, as the interview progressed and children were asked about what could cause a negative mood during hospitalization, around half of the older participants (although none of the younger ones) elaborated on their dark thoughts about the threat of not being healed.

The results on the emotion of sadness are consistent with the above idea. Both mothers and children talked about sadness, but particularly the older children, who (all but one) described sadness as the core emotion of the cancer experience. Past research has shown that as children get older, they develop more elaborate and complex ideas about health and illness (Carey, 1985; Inagaki & Hatano, 2006; Myant y Williams, 2005; Zhu, Liu & Tardig, 2009). Among older children with cancer, this improvement in understanding is paralleled by greater awareness and concern about their own condition, its severity and prognosis. Thus, it is possible that the high prevalence of sadness together with the negative thoughts mentioned by the older children may reflect an acute concern about the prognosis and, as a consequence, some kind of depressive mood. Intriguingly, however, neither the mothers nor the children used the term “depression” at any time. We may wonder whether, when mothers and children speak of sadness, they could also be referring to some form of depression. In other words, "sadness" might be a colloquial way of referring to depression, or a euphemism that circumvents the more serious term of depression. On the other hand, the unexpected emotion of “happiness”, mentioned by more than half of all children, gives us some important clues about the emotional processing and coping strategies of oncological children. It has been observed that, in general, families perceive the severity of the disease more intensely and realistically (or pessimistically) than their children, who are more prone to express some positive expectations (Davison et al., 1992). As we pointed out when describing this result, the children may be talking about happiness as a positive attitude that favors curing. This brings us to a viewpoint with increasing prevalence in the literature since the late 1990s: the role of positive thinking in healing. According to some authors, there is a high moral and psychological pressure on several cancer patients to practice positive thinking about their disease (De Reave, 1997), and although this pressure can encourage hope and the

search for “supportive relationships” (O’Baugh et al., 2008), it can also have aversive emotional consequences for patients. As Rittenberg (1995) stated, some patients can feel forced to accept a positive mental attitude by their medical professionals, not permitted to face their reality freely, and therefore adopting a “repressive adaptation style” to face their illness (Phipps, 2007). Our data do not allow us to affirm that the children who mentioned happiness were adopting this repressive style, but it is a plausible hypothesis. As previously discussed, the expression of positive emotions that are not expected in a hospital environment may occur with greater intensity in children with anxious mothers as an adaptive attitude to reduce the general anxiogenic level in the family. This is consistent as well with the notion of positive reappraisal, defined as a cognitive emotional regulation strategy (Carver et al., 1989; Garnefski et al., 2001). Positive reappraisal is a form of positive thinking or optimism in the face of negative events, which helps turning attention to the positive sides of those events. In line with previous research that found a negative association between positive reappraisal and anxiety (Carver et al., 1989; Garnefski et al., 2001), we can venture that the emotion of happiness mentioned by children would be part of a coping strategy to regulate not only their own emotions but also the emotional states of others, thus trying to reduce their mothers' anxiety. Further research regarding positive beliefs and thoughts in cancer patients will be necessary to obtain a better understanding of coping strategies and emotional experience.

Hospitalizations during the treatment of cancer are common and many hospitalized children reports this experience as a traumatic event (Le Brocque et al., 2010). At present, there is a widespread awareness of the need to humanize the experience of the hospitalized child, and many oncological centers offer leisure and gaming activities in order to reduce the impact of hospitalization on children. In our study, children and preadolescents were given the opportunity to explain what affected most their (negative)

mood and thoughts, and what could be done to improve their emotional state. For many of them, the worst part of the experience was the hospital environment itself (not providing activity and distraction, but also because of the painful medical treatments). Interestingly, the older children gave more importance to the limited social relations during hospitalization (particularly, the absence of schoolmates) than the younger children, probably due to the greater need of older children to maintain their social networks with peers, beyond the family. Moreover, only the older children reported the presence of negative thoughts and talked about concern and fear during hospitalization. As mentioned before, this is indeed coherent with the increasing consciousness of death, from preadolescence, and the fear associated with uncertainty. It is not surprising, therefore, that several older children claimed the need to also talk to psychologists, as a support to deal with their dark thoughts.

Regarding the communication mother-child, our results revealed that their degree and quality varied between families, but particularly depending on the age of the child, consistently with previous findings (Sartain et al., 2000; Stenman et al., 2019). Most of the older children's mothers reported to have an honest communication with their children regarding their disease and treatment. In contrast, the mothers of young children commonly acknowledged to have kept their children away from important decisions, and to have concealed or disguised the diagnosis and treatment details. This result is not surprising to the extent that it converges with the representation of young children as passive and immature subjects that are not prepared to understand their situation (Claflin & Barbarin, 1990; Sartain et al., 2000). Unfortunately, there are few systematic research regarding the relationships between a child's comprehension of cancer and their subjective experience of the illness, emotional regulation and coping strategies (Méndez et al., 2004). Nevertheless, we do know that listening to children and answering their

questions fosters mutual communication based on trust, which is essential to face the long and painful process of the disease. This idea is not new among researchers involved with oncological children. At least since the 1990s, several authors have been insisting on the need to respond to children's questions and concerns with age-appropriate explanations (Bearison, 1991; Eiser & Havermans, 1992; Kenyon, 2001; Thastum, 2008; Wilkins & Woodgate, 2005). The benefits of such honest communication have been observed in different areas: it reduces the child's fears and uncertainty, increases compliance with treatment, and improves the acquisition of healthy coping strategies (Stein et al., 2019).

STRENGTHS AND LIMITATIONS

One of the strengths of this study has been to have interviewed children with cancer as well as their mothers since there are not many qualitative studies with oncological patients that include family members. The use of interviews allowed us to obtain rich information about the children's and mothers' subjective experiences regarding the disease. The mothers gave substantial information about their own experience since the time of diagnosis and during the child's treatment. Some mothers also talked about other family members but without elaborating in sufficient detail, given that the interview focused primarily on their own experiences. Therefore, this study would certainly be richer if we had also interviewed the fathers or other family members whose perspective, emotional experiences and coping styles might be different from that of the mothers.

Other limitations of the present work refer to variables that have not been controlled and whose study could yield interesting data. For example, how does the number of hospitalizations affect patients' emotions and coping strategies? Do these emotions and

strategies change depend on the time since diagnosis? It is important to highlight the need for studies specifically designed to assess whether time since diagnosis has an influence on aspects such as the patients' representation of their disease, their coping strategies and emotions associated with their experience.

Regarding methodological aspects, it would be of great interest to complement the verbal information of the interviews with visual information of the participant's emotional facial reactions. Techniques such as those used in Morales-Sánchez et al. (2020) would be appropriate for taking measurements of the participants' facial reactions during the course of the interview, revealing aspects that may have gone unnoticed by the interviewer.

On another line, it is essential to investigate what ideas oncology healthcare professionals have about the emotional needs and cognitive abilities of children, as a starting point for developing training programs for this collective. Children often spend a great deal of time in the hospital interacting with the oncology health staff, so it is necessary to train these caregivers in ways to communicate with children while preserving their psychological well-being. In addition, it would be of interest to conduct further studies that may reveal differences between healthy and ill children in relation to some of the research variables. Finally, we have found some intriguing relationships between mothers' and children's emotions that have led us to ask the following question: Is the mother's anxiety related to the child's need for positive thinking as an adaptive attitude to reduce the overall anxiogenic level in the family? Our results point in that direction, but further study of this relationship is needed to delve deeper into the emotions of mothers and children with cancer.

CONCLUSIONS

Pediatric cancer is a very challenging diagnosis to cope with emotionally for both children and family, and the type of communication within the family can favor or hinder the coping strategies of family members. Our results revealed some differences in the emotions disclosed by children and mothers, and also according to the age of the children. A particularly interesting finding was that several children of all ages spoke of 'happiness' in a sense akin to positive reappraisal in the face of adversity, while only older children revealed having dark thoughts about their present and future. Differences were also found in the type of communication in the family, with younger children being more likely to be kept in the dark than older children.

Beyond the results discussed in this work, it is worth noting that, during the interviews, virtually all the children showed a real willingness to talk about their concerns. On this basis, new studies should deepen the question of when and how to talk to children about their disease and help them coping with it. To this end, an important variable to be considered is the child's developmental level in terms of cognitive and socioemotional capacities. There is no doubt that the experience of illness is very complex, and many variables are involved, but whatever the age and level, children cannot be left in uncertainty about what is happening to them by avoiding talking about it.

ESTUDIO 2

Comprehension of Cancer: Differences
Between Pediatric Oncology Patients
and Healthy Children

(Based on Barrios, Enesco, Sebastián-Enesco & Varea (in press).

Comprehension of cancer: Differences between pediatric oncology patients
and healthy children. *Journal for the Study of Education and Development*)

“To understand is to invent”

Jean Piaget

ABSTRACT

The illness process of cancer during childhood entails high levels of stress, and one important source is the uncertainty about their condition and the lack of understanding of their illness. Research on children’s comprehension of cancer remains limited, despite the practical and theoretical relevance of this field of study. Some research suggests that a greater understanding of the disease is related to the actual experience of suffering from the disease; other research indicates that it is age that helps to have fewer misconceptions about cancer. Thus, it is explored the influence of these two variables on children’s comprehension of cancer: experience with the disease (52 cancer patients and 52 healthy children) and age (6- to 14-year-olds). Participants were individually interviewed about several aspects related to the disease (illness identification, perceived severity, prognostic and causes). Differences in understanding of cancer were found to be associated with age and experience. Regarding age, older children (10 to 14) were better at identifying the disease as cancer and showed fewer misconceptions about its causes than younger children (6 to 9). Experience with the illness was related with children’s perceptions of severity and prognosis: children with cancer perceive the illness as less severe and less life-threatening than healthy children. Both age and experience were related to the complexity of children’s causal attributions, the older cancer patients gave more multifaceted explanations of the causes and the process of the illness than the older

healthy children. More research is required to elucidate the role of experience and age in children's understanding of illness and coping mechanisms.

INTRODUCTION

The suffering from a chronic illness such as cancer is a situation that has an undoubtedly vital impact on the development of the children who are affected, as well as a source of high stress due to the uncertainty that is experienced throughout the whole process (Vacik et al., 2001).-Children, like adults, need to provide an explanation for any event, and research indicates that omitting information about the situation in which children find themselves does not protect them from anxiety or stress but may lead them to elaborate erroneous and dysfunctional explanations that do not contribute to a correct psychological adjustment to this stressful situation (Bearison & Granowetter, 2012; Eiser & Havermans, 1992; Enesco, 2009).

Although false ideas about the causes of cancer and non-realistic beliefs about the process of healing are also present among adults (Balmer et al., 2015), this is indeed more likely to occur among young children. Early research related to children's knowledge of illness relied on Piaget's stages of cognitive development (Bares & Gelman, 2008). Initially, it was suggested that young children provided explanations of illnesses related to nonbiological causes; later, through further research, it was discovered that children used some primitive concepts to refer to the causes of illnesses. Some of these early concepts were described by Bibace & Walsh (1980), who found that children between 2 and 6 years of age explained the illness through the proximity between the person suffering the illness and the healthy person who was infected, introducing the concept of contagion by

mere contact. In contrast, older children (between 7 and 10 years) elaborate different responses related to contamination by air or contact with harmful substances (Bibace & Walsh, 1980).

However, current research shows that young children can create their own theories or ideas about the environment using their prior knowledge about that specific domain, once again related to Piaget's cognitive theory (Bares & Gelman, 2008). In this way, children may have the ability to organize and build their knowledge as a function of the encounters they have every day (Wellman & Gelman, 1992). Thus, young children who may not have biological knowledge will rely on theories of psychology they are familiar with (such as intentions, desires, or beliefs) to argue for the biological processes around them (Carey, 1985; Inagaki & Hatano, 2006). Only by the age of 9-10 do children begin to incorporate a little more consistent biological view of health and illness (Carey, 1985; Inagaki & Hatano, 2006; Zhu et al., 2009), although obviously far from the scientific view.

Nevertheless, on numerous occasions the source of information from which children obtain their own ideas usually comes from adults in general, and from their parents in particular, so we must consider the type of information that adults usually offer to children (Rogoff, 2003; Toyama, 2015). It has been observed that children sometimes provide responses to the causes of illness related to behavioral factors (e.g., going outside without a coat, which produces catching cold) (Myant & Williams, 2005; Williams & Binnie, 2002; Zhu et al., 2009) which can be related to the everyday conversations they have with adults and the explanations they receive (e.g., you got sick because you went out in the cold; you ate too fast... too many sweets) as they rarely receive explanations that are more didactic, explicit or adjusted to adult knowledge (Myant & Williams, 2005; Williams & Binnie, 2002; Zhu et al., 2009).

Research about conceptions of illness in healthy children of different ages is fairly extensive. However, much fewer studies have been conducted with children suffering chronic or life-threatening diseases (diabetes, asthma, cancer) (Lima, et al., 2017; Stein et al., 2019). Bibace and Walsh (21983) offer an explanation of this fact saying that, until very recently, the therapeutic interventions designed to help the sick child were directed only to the affective level (toward modifying the feelings of fear, anxiety, depression, etc.). Nevertheless, “it became obvious that the feelings of the sick child or adult were related to beliefs or concepts about illness –that is, to the way the patient understood illness at a cognitive level” (Bibace & Walsh, p. 65-66). Thus, clinical researchers are becoming more concerned with the *cognitive side* of the illness experience (Stein et al., 2019). Still, only a few studies have assessed the comprehension of cancer in oncological patients and whether their concepts about the disease differ from the healthy children’s concepts (for reviews, see Enesco, 2009; Eiser y Havermans, 1992; Kenyon, 2001; Lima, et al., 2017). Results from this line of research are quite divergent: some find that ill children develop more elaborate concepts regarding, for example, the causes of cancer, as compared to healthy children; others find the opposite relation between experience of illness and conceptual comprehension (Crisp et al., 1996; Lima et al., 2017; McIntosh et al., 2013). Finally, other studies find that developmental age, but not the experience of illness, is the best predictor of children’s comprehension of the process and causes of cancer (Allan, 1989; Enesco, 2009; Knighting et al., 2011; Kenyon, 2001; Myant & Williams, 2005).

However, despite the discrepancies between possible differences in the understanding of the disease, where the authors agree is that chronic diseases such as cancer have a direct and severe impact on school attendance, engagement and participation in school

activities, having a much higher risk of not being able to reach their developmental level compared to children who do not suffer from chronic diseases (Lum et al., 2017).

The main objective of this research is to explore whether children's understanding of cancer differ according to their personal experience with the illness (suffering or not suffering cancer) and age (6- to 14-year-olds).

METHOD

Participants

The participants were 104 children aged 6 to 14 years, from two sample groups according to their experience with the illness: 52 children with cancer (recruited from two Hospitals in Madrid: Niño Jesús and La Paz) and 52 healthy children (recruited from public schools in Madrid). All participants were equally divided by age group: 26 children aged 6 to 9, and 26 children aged 10 to 14 in each illness experience group (oncological and healthy children).

The inclusion criteria for the group of children with cancer were: 1) not suffering from side effects such as serious cognitive or physical impairment that would prevent them from following the interview; and 2) having received their diagnosis at least three months prior to the study. This criterion was agreed with the medical staff, which recommended avoiding any emotional intrusion in newly diagnosed children, given the psychological impact of the diagnosis on the family and the time required to assimilate all the information. The medical staff of the hospital was responsible for the referral of the oncological participants to the research study, given that they knew all the clinical characteristics of pediatric oncology patients.

For the ethical aspects of the study, the study was approved by the ethics committees of both hospitals, as well as the approval of the public schools. In addition, information forms were provided to parents and children separately, and signed consent was obtained both from the parents of the participants and from the children over 12 years of age, as recommended by the hospitals' ethics committees. Verbal consent was obtained from children under 12 years of age. They were explicitly informed that the interview was voluntary and confidential, and that they could leave the interview if they wished at any time.

Procedure

A semi-structured interview (partly based on an interview created by Domínguez Ferri (Enesco, 2009) with open-ended questions was conducted in order to obtain information about children's prior knowledge and ideas about cancer (see Table 2.1 for a description of the interviews). The interview began with a brief introduction about a story of a child who was hospitalized, at the same time that some vignettes were presented in order to favor in a respectful way both the communication with the children and their understanding of the context. It is worth noting that most of the children with cancer started talking about the character and concluded by talking about themselves, projecting their knowledge and experience on the character in the vignettes.

All the interviews were conducted in quiet and private rooms, both with the healthy children and with the children with cancer. With those who were sometimes hospitalized the interview was conducted in their own hospital room. The length of the interview was variable (between 8 and 16 minutes) with an average of 10 minutes. No participant withdrew voluntarily from the interview or for any other reason.

*The interview***Table 2.1**

Outline of the semi structured interview for pediatric oncology patients and healthy children

Main categories	Questions
Identification of cancer	<p>1. What do you think that has happened to him? What disease do you think he has? [<i>At this point, if they had not answered 'cancer', it was explained that the child in the drawings had cancer and the next question was asked. If they answered cancer, the interview continued</i>]</p> <p>1.1 Do you know what is cancer? Have you ever heard from this illness?</p>
Perceived severity	2. Do you think it is a severe (serious, grave) disease?
Prognosis	3. Do you think he can recover from his illness? (If yes: How long do you think it might take to heal?)
Causal attribution of cancer	4. How do you think he has become ill? Do you think the other children have become ill for the same reason than him? What happens to a person who suffers from cancer?

Data coding and analysis

The research design is based on qualitative methodology in which the data are processed through content analysis, identifying units of meaning in the different children's responses throughout the interview (Krippendorff, 2013; Patton, 2015).

Regarding the coding process, it was conducted through different phases. First, the interviews were transcribed verbatim. Second, high-level categories (Patton, 2015) were established according to the main themes of the interview: cancer identification, perceived severity, prognosis and causal attribution of cancer (see Table 2.2). Third, the definition of the lower-level categories was accomplished (León & Montero, 2015) (e.g., within the top category "cancer identification", we included the lower categories "cancer", when children explicitly mentioned this label, and "other" when children mentioned common diseases such as 'cold' or 'tummy ache'). During this process, a coding dictionary with exact definitions of each of the lower categories was developed for further coding. Fourth, the process of coding all the responses provided by the participants in the different categories was completed by two independent coders, expert in content analyses (the two first authors of the paper). The inter-rater's assessment reached an agreement of 90% of the coding in the different categories. For the 10% of cases in which there was disagreement, discussions were held between the two authors to resolve doubts and reach an agreement.

As for the analyses, we considered both the experience with the illness (healthy children and children with cancer), and the age of the participants (young children aged 6-9 years and older children aged 10-14 years). It is important to note that the decision to establish these two age ranges has been based on previous studies that reveal a more complex and realistic comprehension of illness and health from the age of 10 years (Bibace & Walsh, 1983; Enesco, 2009; Potter & Roberts, 1984). Results are presented around the four higher categories of analysis (Identification, Severity, Prognosis, Causality). Within each higher category, we first presented the descriptive analyses of the prevalence (%) of each response corresponding to the lower categories. In addition, we evaluated the differences regarding the age and the experience with the illness of the participants in each lower

category, using Chi-square tests (identification of cancer, prognosis, causal attribution) and Mann-Whitney tests (perceived severity). Regarding the causal attributions, we also explored whether the number of arguments provided by the participants varied according to their age and experience with the illness, by means of Mann-Whitney tests. The number of arguments were used as an indirect measure of the conceptual richness of the answers given by the children. Finally, we tested the relation between the participants' responses in each question, using McNemar tests.

Table 2.2

Coding categories of analysis of the semi-structured interview

Higher-level categories	Lower-level categories	Examples
Identification of cancer 1. What do you think that has happened to him? What disease do you think he has?	1.1 Cancer 1.2 Other illness	1.1 "Maybe he has cancer" "He suffers from leukemia or he has a tumor" 1.2 "He has a sore throat" "He is sick and he has fever, he could have stomach ache"
Perceived Severity 2. Do you think cancer is a serious disease or how would you explain it?	2.1 Minor 2.2 Moderate 2.3 Severe	2.1 "It is not serious" "It is very little severe" 2.2 "It is a serious illness" "Yes, it is severe" 2.3 "His illness is very severe" "It is very severe what is happening to him"
Prognosis 3 Do you think he can recover from his illness?	3.1 Curable 3.2 Terminal	3.1 "He Will be cured" "Yes, he Will recover from his illness" 3.2 "He can die because this illness is very serious"
Causal attribution of cancer	4.1 Anecdotic 4.2 Imprudence/ Hygienics	4.1 "Well, that her hair fell out just like that"

4	How do you think he has become ill? / Do you think the other children have become ill for the same reason than him/ What happens to a person who suffers from cancer?	4.3 Bad habits/ food 4.4 Contagion 4.5 Virus 4.6 Genetics 4.7 Hit 4.8 Pollution/ Radiation 4.9 Random	4.2 <i>“That he didn't want to put on his coat and got a cold”</i> 4.3 <i>Because they have eaten unhealthily many times”</i> 4.4 <i>“Because he got infected”</i> 4.5 <i>He went to see his father in the hospital, and he also had cancer, and he got a virus from his father”</i> 4.6 <i>“He was born sick”</i> 4.7 <i>“That he has had a very hard hit”</i> 4.8 <i>“That he drank dirty water” “Being close to a nuclear power plant”</i> 4.9 <i>“It happens by chance” “It comes out all of a sudden”</i>
---	---	---	---

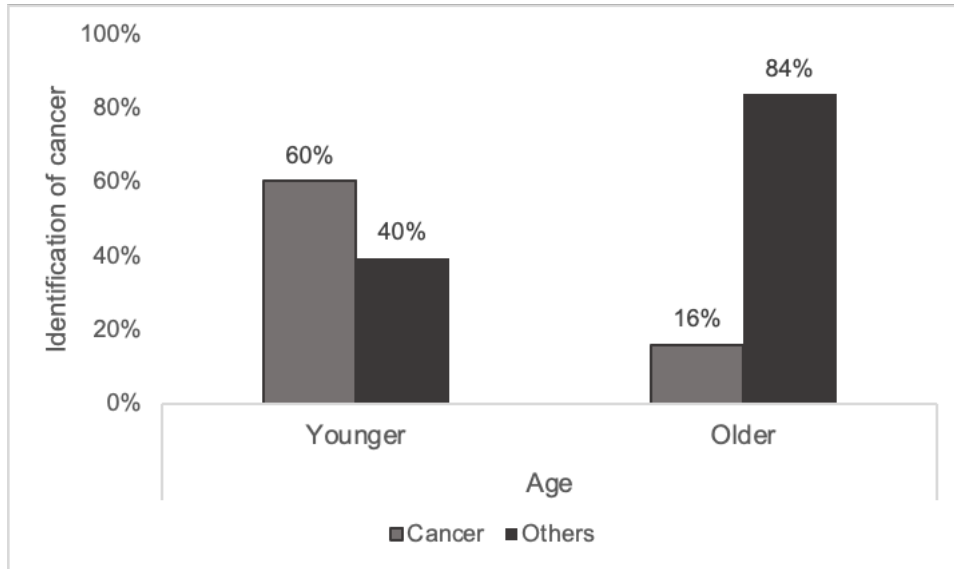
RESULTS

Identification of cancer

Overall, 63,5% of participants inferred that the character’s illness was cancer. However, older children (83,9%) were significantly more likely than younger children (39,6%) to identify the disease as cancer (figure 2.1) (Chi-square test, $X^2(1, N = 104) = 21.9, p < .001$, Phi coefficient = .45). No significant differences were found regarding the participants’ experience with the illness (Chi-square test, $X^2(1, N = 104) = .00, p < 1$, Phi coefficient = .00).

Figure 2.1

Children's identification of cancer by age (younger and older) and by experience with the illness (healthy and cancer)

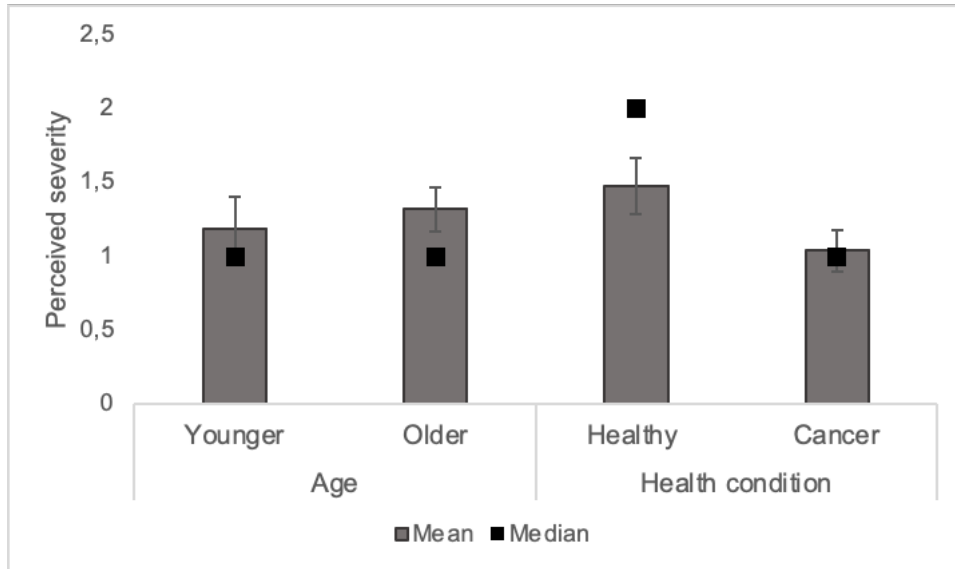


Perceived severity

We found no differences in the severity evaluation as a function of the participants' age (Mann-Whitney test, $U = 1232$, $p = .42$, $\eta^2 = .08$). However, experience with the illness significantly affected how they perceived the severity of cancer (Mann-Whitney test, $U = 823$, $p < .001$, $\eta^2 = .39$). In particular, children with cancer ($Md = 1$) evaluated cancer as significantly less severe than healthy children ($Md = 2$) (figure 2.2).

Figure 2.2

Children's perceived severity of cancer by age (younger and older) and by experience with the illness (healthy and cancer)

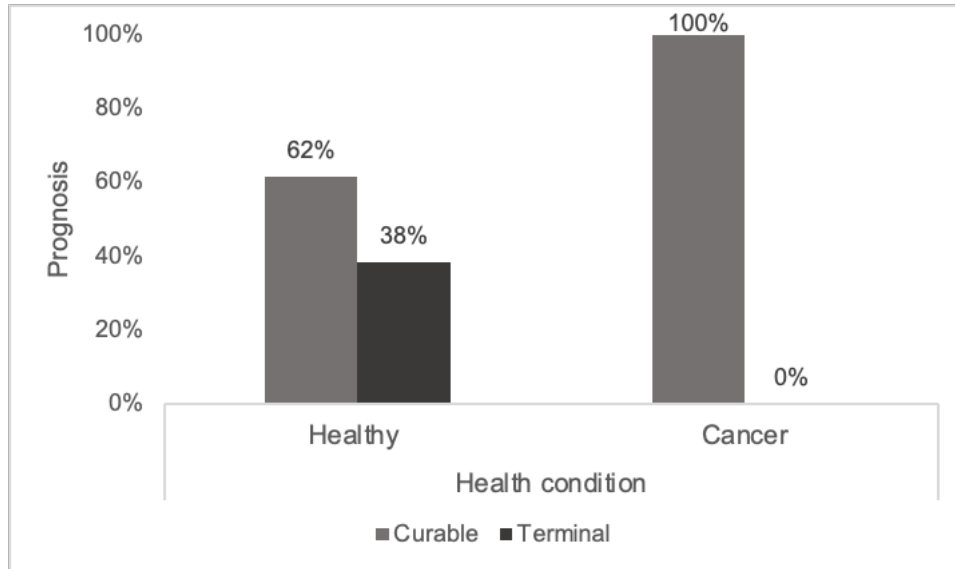


Prognosis

Children in general evaluated cancer as being curable (80,8%) more often than being terminal (19,2%). Here again we found a significant effect of the children's experience with the illness: all the oncological participants (100%) evaluated the illness as curable as compared to 61,5% of the healthy participants (Chi-square test, $X^2(1, N = 104) = 24.8$, $p < .001$, Phi coefficient = .49). Older and younger children responded similarly in this question (Chi-square test, $X^2(1, N = 104) = .013$, $p = .908$, Phi coefficient = .011) (figure 2.3).

Figure 2.3

Children's perceived prognosis of cancer by age (younger and older) and by experience with the illness (healthy and cancer)



Causal attributions

The more prevalent causes of cancer provided by children were virus (18,9%), random causes (14%), anecdotic (11,9%) and bad habits/ food (11,2%). Less prevalent causes of cancer were contagion (10,5%), pollution/ radiation (9,8%), imprudence/ hygienics (9,8%), genetics (8,4) and hits (e.g., having suffered accidental blows on the body) (5,6%). We found significant age differences in some of the causal attribution categories. In particular, older children were more likely to talk about bad habits/food (Chi-square test, $X^2(1, N = 104) = 5.71, p < .0017$, Phi coefficient = .234), pollution/radiation (Chi-square test, $X^2(1, N = 104) = 9.91, p < .002$, Phi coefficient = .309), and random causes (Chi-square test, $X^2(1, N = 104) = 9.67, p < .002$, Phi coefficient = .305), than were their younger counterpart. By contrast, younger children used more often arguments related to contagion (Chi-square test, $X^2(1, N = 104) = 11.6, p < .001$, Phi coefficient = .334), and imprudence/hygenics (Chi-square test, $X^2(1, N = 104) = 6.84, p < .009$, Phi coefficient

= .256). In contrast, for anecdotic answers, virus, hit and genetics, no significant age differences were found. Interestingly, the experience with the illness of the participants did not affect the type of arguments provided. Apart from the content analyses just described, we explored whether the participants' age and experience with the illness impacted the number of potential causes provided. We found that both older children and children with cancer gave significantly more arguments than younger children (Mann-Whitney test, $U = 1034$, $p < .032$, $\eta^2 = .23$) and healthy children (Mann-Whitney test, $U = 943$, $p < .005$, $\eta^2 = .3$), respectively.

Table 2.3

Children's causal attribution of cancer by age group (younger and older)

	Younger children %	Older Children %	Total %
Anecdotic	15,5	9,4	11,9
Imprudence/ Hygienics	19	3,5	9,8
Bad habits/ Food	5,2	15,3	11,2
Contagion	22,4	2,4	10,5
Virus	20,7	17,6	18,9
Genetics	5,2	10,6	8,4
Hit	5,2	5,9	5,6
Pollution	1,7	15,3	9,8
Random	5,2	20,0	14

Regarding the relations between the response categories, we found that those children who correctly identified the disease were more likely to perceive it as mortal (McNemar test, $p < .001$). This was the only intragroup relationship that was identified.

DISCUSSION

Through this research, different aspects of the understanding of cancer in children have been addressed. Over the past decades, there have been several contributions to the field of children's understanding of illness (Bares & Gelman, 2008; Del Barrio, 1990; Hergenrather & Rabinowitz, 1991; Kalish, 1999; Koopman et al., 2004; Solomon & Cassimatis, 1999; Slaughter et al., 1999; Tapplin et al., 1999), although far fewer in relation to the understanding of cancer. In addition, few studies have involved children with cancer as participants, or have compared the ideas about cancer of healthy and ill children (Crisp et al., 1996; Hunter & Smith, 2008; Lima et al., 2017; McIntosh et al., 2013; Stein et al., 2019; Redpath & Rogers, 1984). Nevertheless, the number of cancer cases continues to increase (American Cancer Society, 2022) and both procedures and psychological interventions have changed significantly in recent times. Therefore, it is important to identify the current level of knowledge of children regarding the disease in order to be able to adapt these interventions.

Throughout this research, the four categories of the interview have been explored to test the relative influence of the two main variables: age and health status. Overall, we found differences of age, but not regarding their experience with the illness, in the identification and causal explanations of the disease. Regarding severity and prognosis, there were differences related to the experience with the illness, but not to age. Finally, both age and illness experience were related to the variety (number) of causal explanations provided by each participant. These results are consistent with previous findings on children's understanding of the disease, indicating that age, rather than experience with the disease, is associated with better understanding (Allan, 1989; Bares & Gelman, 2008; Bibace & Walsh, 1980; Del Barrio, 1990; Kister & Patterson, 1980; Knighting et al., 2011;

Koopman et al., 2004; Redpath & Rogers, 1984; Sigelman et al., 2022; Slaughter et al., 1999).

Firstly, examining the responses by age group, it is observed that older children provided answers related to virus and random causes. In general, these are more external causes that cannot be controlled in any way by the patient. In contrast, young children offered contagion-related answers, virus and imprudent or hygiene-related behaviors. Except for virus-related answers, which were common in both age groups, the other two categories of answers favor misconceptions. These misconceptions tend to be more common in younger children. Some authors have suggested that young children have a tendency to have a greater internal causal attribution (they have done something to make themselves sick) (Schonfeld, 1993; Stein et al., 2019) and this may lead to feelings of guilt and distress. Regarding the number of causes provided about the causes of the illness, older children, as well as children who suffered from cancer, offered more arguments than young children and healthy children. According to our results, depending on the developmental level of the children, the older they are, the better they understand the illness and the more they elaborate about the causes of the illness.

It is noteworthy that the highest general prevalence of responses are viruses, random causes, and contagion. We would like to emphasize that these data were collected in 2018-2019, so the responses provided by the children were pre-COVID-19. Thus, answers about viruses were not biased due to the global pandemic situation and the access to the “virus” word that all children have both in the media and with their families. The fact that children attribute causes such as viruses or contagion to cancer may encourage isolation behaviors when children return to school or to their peer groups. These results would be important to consider when providing psychoeducation to both healthy and sick children.

Secondly, in terms of illness experience, significant differences have been identified regarding the perception of severity and prognosis. Thus, children suffering from cancer perceived the illness as less severe and curable, while healthy children referred to the cancer illness as much more severe and even fatal. These results can have diverse interpretations. On the one hand, it seems that ill children need to develop more positive thoughts about the prognosis of cancer, thereby helping them to adapt to the severity of the situation. This could be related to cognitive strategies concerning coping strategies. Thus, it would be a cognitive way of processing and managing information that emotionally activates children with cancer (Thompson, 2015). Through this more optimistic perspective, children could learn to regulate their emotions and not feel overwhelmed by them through this stressful event (Garnefski et al., 2001). On the other hand, childhood cancer has a survival rate of about 80% of diagnosed cases in Western countries (Erdmann et al., 2020), a rate that has increased considerably in recent decades. It is possible that children who have been diagnosed with this illness may have greater knowledge of such survival rates both from information they may receive from medical staff and from their own experience, noticing how their peers in hospital are cured in most cases. Although understanding of the disease evolves along the developmental trajectory of children, experience can produce biases in perception. Thus, developmental differences in causal attribution of cancer may bias young children's understanding of the disease, for example, in terms of cancer recurrence or cancer severity (Tutelman & Heathcote, 2020).

Among the implications that can be derived from these results, it is important to emphasize that the current research can help not only children suffering from cancer but also healthy children. Our results reveal the lack of knowledge about cancer disease in the general child population and the numerous false beliefs associated with it, the belief

that it is a contagious or generally terminal disease. We know that re-entry to school is usually very challenging for ill children (Martinez-Santos et al., 2021) and it needs an effective preparation for easing the transition after numerous hospitalizations (Brimeyer, 2013). Indeed, providing proper explanations and adapted to the developmental level of children could help to promote the inclusion in the classroom of sick children, as well as to enhance possible misconceptions that healthy children have and could favor the discrimination of sick children (such as, for example, that the cancer is contagious) (Allan, 1989). Furthermore, teachers who promote supportive attitudes towards students with chronic illnesses, for example by helping them return to school, enable the children to improve not only academically but also socially with their peers (Lum et al., 2017). It can also serve to adapt the psychological interventions (Lima et al., 2017), so that the treatments are implemented not only considering the level of emotional development but also the capacity of cognitive comprehension in pediatric oncology patients. Finally, these results can also be used by medical staff, since without knowledge of the theoretical basis of cognitive development, nurses and physicians are at a disadvantage when working with children and families (Vacik et al., 2001).

Although children often have a conception of cancer as a negative illness from an early age (Knighting, 2011), children with chronic illnesses may have a reduced and more inaccurate understanding of illness and health due to direct causes of their illness, such as cognitive impairment or lack of information received (Lima et al., 2017). Therefore, neither medical staff nor family members should assume that children, through their experience, will fully understand the nature of their illness experience (Kury & Rodrigue, 1995). Therefore, they will need appropriate explanations in order to adjust their psychological adaptation and daily life to the new illness experience, throughout the entire disease process.

STRENGTHS AND LIMITATIONS

We highlight two strengths of this study. Firstly, it addresses a topic (children's understanding of cancer) that has not received sufficient attention among researchers despite its social relevance: knowing children's beliefs and expectations about the disease is a necessary step to developing communication and information protocols for different groups (sick children and their families, peers, teachers, health care personnel, etc.). Secondly, the open-ended interview method has facilitated interaction with the children by giving them a safe space to think and talk about the disease. This has allowed us to obtain relevant information on children's knowledge about cancer, its causes, prognosis and severity. In addition, by comparing the ideas about cancer of sick and healthy children of different ages, we have been able to identify what is common and what differentiates them, as well as the developmental changes in their representation of this disease.

Among the limitations of this research, we point out one major issue. In order to conduct a comparative study between healthy and ill children, the interview had to be tailored and adapted to the conditions in which the ill children were, and then replicated with the healthy children. The pediatric patients participating in this study were hospitalized (either inpatient or outpatient for treatment), so the interview could neither be too long nor too demanding, due to their circumstances. Therefore, it was not possible to delve into further depth in each of the topics of the interview, particularly those related to prognosis, risk of death, and attributions of 'responsibility' in explaining the causes of disease. For example, we avoid asking the child directly about some common misconceptions about the causes of cancer (e.g., reckless behaviors that really have nothing to do with the disease, or the risk of contagion). Only if the child expressed any of those ideas did we delve into them. Therefore, we cannot rule out that more children

held these false beliefs without expressing them during the interview (either due to the child's difficulty in verbalizing it, or lack of conscious access at that moment, or simply wishing to hide it). In this sense, there should be more research that, through different methodological tools (observation in context, in-depth interviews, focus groups), may achieve to hear the voice of sick children.

CONCLUSIONS

The comprehension of cancer and the conceptual aspects of the illness are critical areas to consider in order to correctly tailor psychological interventions. One of the goals of these interventions should be to combat false beliefs about cancer, and that requires starting by identifying the most common misconceptions in children of different ages and illness experiences. In this regard, the results of studies such as ours offer valuable information on the role that the experience of being ill in conjunction with developmental age may play in the understanding of cancer. Building on this knowledge, protocols for communication with the sick children can be properly developed to be applied by different agents (family, health personnel, teachers). To sum up, there is a real need to empower children with developmentally appropriate explanations in order to remove false beliefs and misconceptions. Providing them with information about their illness can help to reduce anxiety and negative emotions in oncology patients, facilitate their adaptation to this difficult situation, and foster their return to school as well as to their social groups.

ESTUDIO 3

Child-Centered Care in Pediatric Oncology: A Scoping
Review and a New Model to Support Child-Centered
Communication about Cancer Treatment and Prognosis

(Based on Barrios P. *, Høeg B. L. *, Enesco I., Wakefield C. E, Larsen H. B.,
& Bidstrup P. E. (in press): Child-centered care in pediatric oncology: A
scoping review and a new model to support child-centered communication
about cancer treatment and prognosis. *Pediatrics*)

* Shared first authorship

“Anything seems a little smaller when said out loud”

Hermann Hesse

ABSTRACT

Child-centered communication in pediatric oncology can be challenging. The aim of this scoping review was to provide an overview of published interventions that investigate communication with children and adolescents about cancer treatment and prognosis, and to identify developmentally appropriate communication models that may facilitate child-centered care.

We updated a previous scoping review on communication interventions in adult and pediatric oncology and searched MEDLINE, Scopus and PsycINFO for all studies indexed between October 2019 up to October 2022. We further searched for ongoing studies on ClinicalTrials.gov and included all intervention studies aimed at improving communication between clinicians (or parents) and pediatric patients (below age 21 years) in oncology.

After removal of duplicates, we identified 685 titles and abstracts, of which 34 studies were retained for full-text screening. Only one published study and two ongoing studies met the inclusion criteria. The published study tested a communication tool to support clinicians inform adolescents about cancer treatment options and facilitate shared decision-making. The ongoing studies are testing an intervention aimed at improving parent-child illness communication and a pictorial digital communication tool to facilitate

communication with children during treatment. We did not identify any communication models used in these studies.

There is a dearth of published interventions that focus on communicating with children and adolescents about their disease and treatment. Interventions based on communication models with a developmental approach are needed in pediatric oncology and we propose a new model of child-centered care that may inform future research and practice.

INTRODUCTION

“I’m sorry, but we are not going to give you detailed information about your diagnosis or prognosis, nor will we fully involve you in decisions regarding your treatment!” Such a statement would be considered unacceptable by any adult cancer patient or healthcare provider. Yet, this is the experience for many children in pediatric oncology (Lin et al., 2020). Children may have different communication needs than adults and communicating with children about their disease and treatment may be complex and requires knowledge about appropriate developmental and communication approaches, which are not broadly available to clinicians and parents (Stein et al., 2019).

Open communication with the child is a cornerstone of patient-centered care, which has been identified as a crucial component of high quality cancer care (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001; Mead & Bower, 2000; Ouwens et al., 2010). The National Academy of Medicine (formerly the Institute of Medicine) defines patient-centered care as care that is respectful of, and responsive to, individual patient preferences, needs and values, reflecting a shift that has occurred in the healthcare system towards a more collaborative approach between doctors and patients

regarding treatment and care (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001). In 2007, the National Cancer Institute (NCI) identified six core functions of patient-centered communication: 1) fostering a patient-clinician relationship characterized by trust and rapport; 2) effective exchange of information about diagnosis, prognosis and treatment; 3) responding to emotions; 4) managing uncertainty; 5) facilitating treatment decisions; and 6) enabling patient self-management (Epstein & Street Jr., 2007). An overall framework has been suggested for research in family-centered communication in pediatric oncology research (Graetz et al., 2022). Still, family frameworks do not sufficiently address the child's perspective or take into account developmentally appropriate communication with the child (Gilligan, Coyle, et al., 2018). Furthermore, in many pediatric oncology clinics, the main focus is still on communication between health professionals and parents, rather than on direct communication with the child (Sisk et al., 2019) and direct communication e.g. about prognosis remains challenging (Porter et al., 2022).

Communicating with children in pediatric oncology

Prior to the 1960's, children had a different role in society (Quennerstedt & Quennerstedt, 2014) and for many years were rarely informed of their diagnosis, let alone prognosis or treatment options (Bearison, 1991; Sisk et al., 2016). This was likely due to a desire to protect the child from distress (Essig et al., 2019; Feraco et al., 2018; Janin et al., 2018; Sisk et al., 2016), an underestimation of the degree to which the child wishes to be informed (Feraco et al., 2018; Sisk et al., 2016; Stein et al., 2019), uncertainty about the capacity of children to understand their disease and treatment (Essig et al., 2019; Janin et al., 2018), and a lack of knowledge about the importance of communication for the child's well-being (Stein et al., 2019). However, research beginning in the 1960s soon showed

that many children have a sense of their illness (and impending death) in spite of not being told, and that protecting the child from information can negatively affect the child by causing stress, anxiety and loneliness (Coyne, 2006). Young children have been found to have an understanding of the irreversibility of death, but may still have misconceptions and false beliefs regarding the illness process and are in need of proper explanations about the cancer itself (Stein et al., 2019).

A first step was made with the *family-centered care* approach in pediatric care, which emphasized the importance of parental participation and partnership in the child's care to support both the emotional and physical well-being of the child (Coyne et al., 2016). However, this approach still holds the dilemma that the child is still not necessarily involved. Today, there is a shift towards enhancing the focus on children even more: the International Society of Pediatric Oncology recommends that clinicians involve patients in discussions about their healthcare in an age-appropriate way (Spinetta et al., 2000), and this has been termed *child-centered care* (Coyne et al., 2016). In this approach, the child has the right to participate in their healthcare, and by evaluating the child's competencies, healthcare professionals may guide the child's active participation in care (Coyne et al., 2016).

Emerging observational studies suggest that including children in the communication pathway through child-centered communication may have a positive impact on several aspects including: enabling them to understand their situation (Stein et al., 2019); increasing trust in healthcare professionals; improving treatment adherence and effectiveness (Stein et al., 2019); creating a sense of respect, security and control (Lin et al., 2020); and decreasing levels of anxiety and depression (Essig et al., 2019; Gorman et al., 2018; Janin et al., 2018; Kaye et al., 2020). Child-centered communication may empower children and adolescents to become active players in their own health process

and may improve the quality of care of children with cancer (Jalmsell et al., 2016; Sartain et al., 2000). Open communication between the pediatrician and child may also lead to a better aligned assessment of the child's symptoms, as parents may overestimate or underestimate symptoms when reporting on the child's behalf (Smith et al., 2020). All the above may be expected to lead to better health and treatment outcomes for the pediatric patient (Bearison, 1991; Essig et al., 2019; Feraco et al., 2018; Gorman et al., 2018; Jalmsell et al., 2016; Janin et al., 2018; Kaye et al., 2020; Lin et al., 2020; Sartain et al., 2000; Sisk et al., 2016; Smith et al., 2020; Spinetta et al., 2000; Stein et al., 2019).

Models for communicating with children in oncology

One way to develop the communication processes is by using a communication model that can provide a theoretical framework for facilitating the flow of information between the communicator (e.g. clinician) and receiver (e.g. patient). An example of a widely used model in adult oncology is the SPIKES protocol (see appendix L), which is a six-step framework for providing unfavorable information to adult cancer patients (Baile et al., 2000). However, to our knowledge a child-adapted version of this model has not been published. Thus, there is a great need for knowledge about developmentally-appropriate communication models that may guide interventions to improve communication with children and adolescents in cancer treatment.

To our knowledge, only one review of communication interventions in adult and pediatric oncology has been published (Sisk et al., 2019). This scoping review included studies indexed until October 2018, identified 88 interventions and mapped whether the interventions targeted any of the NCI's six core functions of patient-centered communication. However, none of the studies at that time targeted pediatric or adolescent oncology (Sisk et al., 2019).

Therefore, the aim of this study is to update the above review, with a specific focus on interventions that target communication with children under the age of 18 years receiving cancer treatment. In line with the previous review, we aimed to identify whether any patient-centered communication functions were targeted. Additionally, we aimed to identify communication models and developmental approaches that may facilitate communication about disease and treatment with pediatric patients, highlight research gaps, and suggest directions for improving child-centered care in pediatric oncology.

METHODS

We carried out a scoping review following guidelines from the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) extension for scoping reviews (Tricco et al., 2018). We have not previously published a protocol for this review. We selected the scoping review methodology as it is the most appropriate method for providing an overview or map of the types of evidence in a given field and to identify key concepts (Munn et al., n.d.). We updated the previous systematic review by Sisk et al. (Sisk et al., 2019) that included studies until October 2018. We used the same search strategy as Sisk et al. using key words and terms based on the key concepts of ‘oncology patients’ and ‘communication interventions,’ but narrowed the search to pediatric oncology (see appendix K). We searched in Ovid Medline, Scopus and PsychINFO for all studies published from October 2018 to October 2022. We further searched clinicaltrials.gov for any ongoing trials using the same search terms in August 2022. Additionally, we reviewed reference lists of all included studies and relevant systematic reviews.

Study selection

We applied similar inclusion criteria as Sisk et al. (Sisk et al., 2019), but added an additional criterion that the communication interventions should target children (under age 18 years). We applied the following PICO framework: we focused on the *Population* of children or with cancer, we included *Interventions* that had a communication component targeted towards children or, we accepted any *Comparison* group (standard care or other intervention) and we were interested in *Outcomes* (either primary or secondary outcomes) of communication, psychological symptoms or satisfaction/usability measures in the target population.

Studies were excluded if they were: published in a non-English language, an abstract or conference presentation, not including pre/post assessment or control comparison pertinent to communication functions or outcomes, a secondary analysis of a previously published intervention, or a protocol only without results. The last criteria did not apply for the search in clinicaltrials.gov. Two review authors (PB and BLH) independently screened all studies for inclusion using the online systematic review platform Rayyan (Ouzzani et al., 2016). Any disagreements were resolved through discussion with PEB.

Data extraction and synthesis

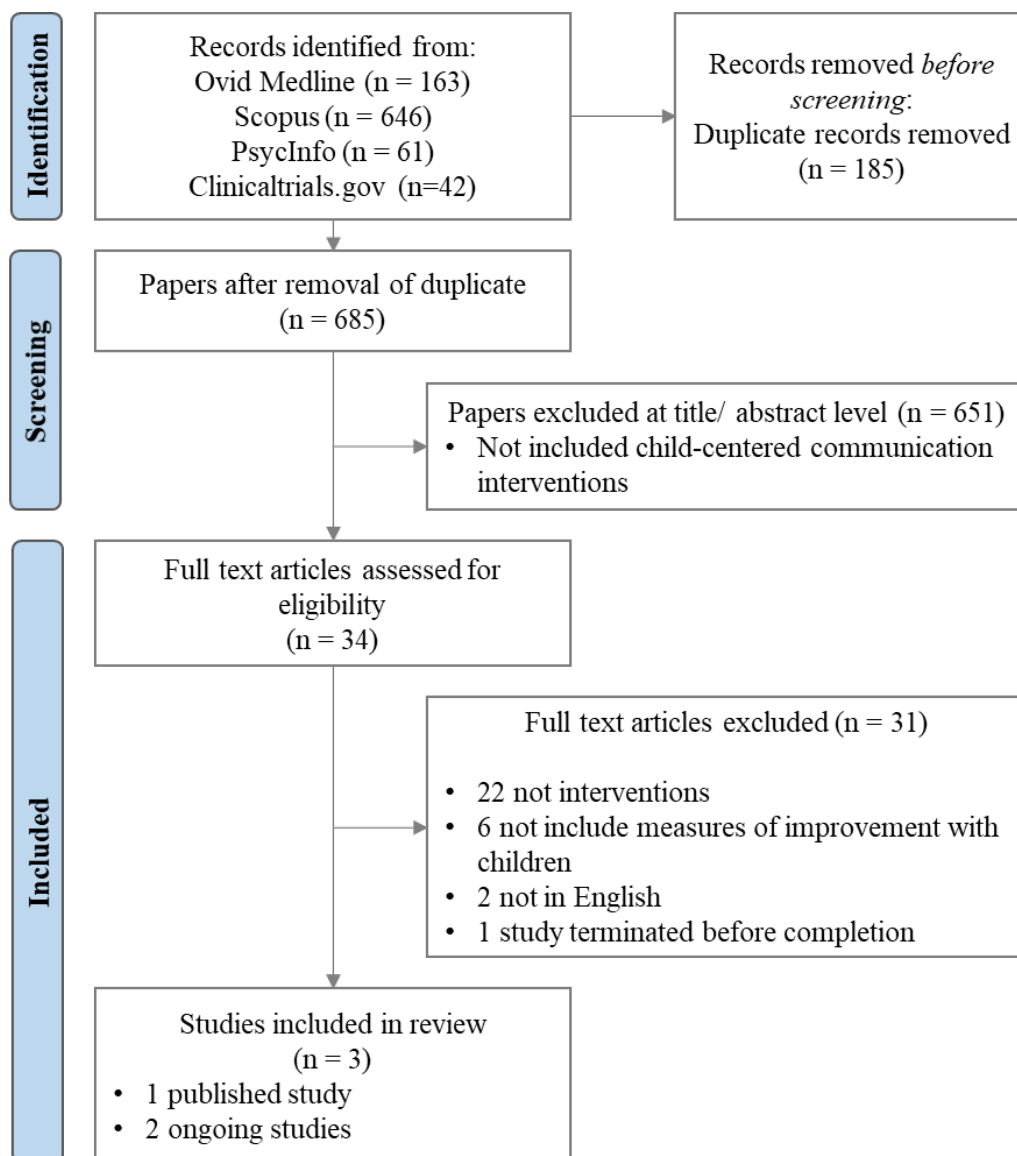
Information on the title, author, year, design, participants, summary of findings and interventions was extracted from included articles by PB and checked by BLH. As in the review by Sisk et al. (Sisk et al., 2019), we also coded included interventions based on which NCI core functions of patient-centered communication the study addressed (Epstein & Street Jr., 2007).

RESULTS

After removal of duplicates, the search yielded 685 references. Following title and abstract screening, we identified and retrieved the full-text of 34 studies and identified only one published study (Snaman et al., 2021) and two ongoing studies from clinical trial records (National Library of Medicine [NLM], NCT04433650; National Library of Medicine [NLM], NCT03650530) that met inclusion criteria (see figure 3.1).

Figure 3.1.

PRISMA flow chart of the selection of relevant articles



The published study examined the feasibility of a communication tool (MyPref) to assist clinicians in informing adolescents about cancer treatment options and facilitate shared decision-making (Snaman et al., 2021). In a mixed-methods intervention-only design, a total of 34 participants (15 adolescents and young adults (AYAS) age 15-28 years, 7 parents or trusted persons and 12 healthcare professionals) used the MyPref communication tool (a questionnaire identifying patient and parent preferences followed by a dialogue based on the questionnaire response) and provided feedback through semi structured interviews (Table 3.1).

Table 3.1

Included study on communication interventions in pediatric cancer

Title	Author(s) (Year)	Design	Participants	Summary of findings	Intervention	NCI functions
MyPref: pilot study of a novel communication and decision-making tool for adolescents and young adults with advanced cancer	Snaman, Helton, Holder, Wittenberg, Revette, Tulsy, Baker & Wolfe (2021)	Mixed method design-Staged Pilot Study (No control group)	15 AYAS, 7 parents or trusted persons and 12 healthcare professionals	<p>AYA/ PTPs declared that participation was useful and it also improved understanding of treatment factors and consideration, organization, and visualization of preferences.</p> <p>Healthcare professionals declared that it made them think about patient’s preferences and the 75% of them reported they planned to change their approach to discussions about preferences for future treatments</p>	<p>Participants:</p> <ol style="list-style-type: none"> Completed the Control Preferences Scale (CPS). Completed MyPref questionnaire: they had to imagine a context where their cancer treatment was not working as expected, and to consider the important aspects of that specific moment. Provided a list of 9 previously identified treatment attributes and 12 combinations of these attributes and asked to select their treatment preferences. After 1-2 weeks: completed the Preparation for Decision-making (PrepDM) scale, the MyPref Experience Questionnaire (MPEQ), and participated in semi-structured interview their examining experiences with MyPref. <p>Oncologist:</p> <ol style="list-style-type: none"> Completed MPEQ and participate in semi-structured interviews about the usefulness and applicability of MyPref. If their patients participated, they were shown their patients MyPref results and asked to comment. If not, they were shown a general summary. 	<ul style="list-style-type: none"> Fostering a patient-clinician relationship. Effective exchange of information about diagnosis, prognosis and treatment. Facilitating treatment decisions.

Note: AYAS – Adolescents and young adults; PTPs - Parents or trusted persons

Results showed that AYAS and their parents/ trusted persons found that the MyPref was useful, and it assisted them in understanding the cancer treatment, as well as in organizing and visualizing their preferences. Moreover, healthcare professionals reported that it assisted them in considering patients' preferences and 75% of healthcare professionals stated that they would modify their discussion approach for future families. The study addressed the following NCI communication functions: fostering a patient-clinician relationship, effective exchange of information about diagnosis, prognosis and treatment, and facilitating treatment decisions. However, no communication model was specified in this study.

We further identified two ongoing studies that are testing communication interventions in pediatric oncology patients (Lövgren et al., 2019; Nilsson et al., 2021). The first study is evaluating the Family Talk Intervention in 27 families of children with cancer age 6-19 years (Lövgren et al., 2019). The intervention consists of six sessions for the whole family and for individual members and focuses on supporting families to talk about the illness and improving parents' understanding of their children's needs. The intervention is evaluated in a single group pre- post design with follow-up assessment on e.g., family communication and the child's quality of life 2 and 6 months after baseline. The second study is evaluating the Pictorial Support in Person-centered Care for Children intervention with 40 families of children with cancer aged 5-17 years during methotrexate treatment (Nilsson et al., 2021). The intervention consists of a pictorial digital reporting and communication tool that focuses on the child's reporting of symptoms including e.g. anxiety, nausea, pain, and sleep using a thermometer and body figure. The child decides the assessment frequency and the results are visualized with pictures and includes a gamification component where child receives an avatar. The intervention is currently being evaluated in a randomized cross-over design with assessments 4 hours before, at

treatment start, as well as 24 and 48 hours after treatment. No communication model was specified and due to the limited details regarding the studies we are not able to identify which NCI core communication functions these studies address.

DISCUSSION

In this scoping review, we identified only one published study, which described promising feasibility of a communication tool to facilitate dialogue between adolescents, parents and healthcare professionals regarding treatment preferences and decision making (Snaman et al., 2021). However, this tool was not reported to have been developed based on any communication model. Furthermore, our search did not identify any published results from interventions facilitating communication with younger children. The excluded studies targeted either communication with parents or healthcare professionals rather than with the child or did not assess outcomes in children. Even though child-centered communication has been emphasized in pediatric oncology for several decades, our results underline that the research focus is very limited and a systematic approach to communicating about cancer treatment and prognosis with children is still lacking (Essig et al., 2019; Feraco et al., 2021). Only two ongoing studies were identified; one focusing on illness communication in families and the other on communication between children and health professionals about symptoms during chemotherapy treatment (Lövgren et al., 2019; Nilsson et al., 2021). Results from these studies will be important for the further development of child-centered care.

Moving towards child-centered communication

This review did not identify any communication models used to develop interventions in pediatric oncology. Engaging in communication with children is complex for healthcare professionals working in busy clinics, especially because children have widely varied information needs and competences that change over time (Stein et al., 2019). Still, even young children may be able to participate in the treatment, care and decision processes if they are supported and guided by healthcare professionals (Gilljam et al., 2020). Thus, participation may be key to child-centered communication and may according to Shier (Shier, 2001) take place at five different levels of increasing child-centeredness, including being: listened to, supported in expressing their views, having their views taken into account, involved in decision-making, sharing power, and taking responsibility for decision-making. As suggested by Decosta (DeCosta et al., 2022), applying Vygotsky's theory on zone of proximal development (1978), children may be able to perform tasks beyond their actual developmental level through *scaffolding* i.e. a protective and safe process where they are gently guided to participate and activate their own experiences. Healthcare professionals may use activities and tools to support the child in safely engaging and participating in the treatment processes.

Throughout childhood and adolescence, profound changes take place in cognition and understanding of reality, as well as in the expression, comprehension and regulation of emotions. When communicating with children with cancer, adults often try to adapt the message to their developmental level but do not always have the tools and knowledge to do so successfully (Brand et al., 2017). Several developmental aspects must be considered when informing and communicating with children: 1) the child's verbal communication skills in expressing feelings and thoughts (Yamaji et al., 2022); 2) their desire to reveal and share with others their thoughts or fears (Jacobs et al., 2015; Stein et al., 2019); 3)

their understanding of illness as a biological process rather than due to past behavior (Bares & Gelman, 2008; Brand et al., 2017); 4) their emotional skills and coping style (Hildenbrand et al., 2011); 5) the primary and secondary effects of the disease and medical treatment which may negatively affect cognitive and linguistic development (Brand et al., 2017). Finally, family characteristics such as cultural and personal values as well as parents' educational level should be taken into account (Gray et al., 2014; Marshall et al., 2011; Thibodeaux & Deatrck, 2007). Even though parents play an important role in communication during care, particularly with small children, communication should involve the child in order to truly move towards child-centered care in pediatric oncology. This is fundamentally different from clinical practice in some settings but may be key to the movement towards child-centered communication and care. (See Figure 3.2).

Figure 3.2

Moving from traditional family-centered care towards child-centered care

TRADITIONAL CARE



DEVELOPMENTALLY APPROPRIATE CHILD-CENTERED CARE



Proposed new model for practicing child-centered care

The SPIKES model, Six-Step Protocol for Delivering Bad News (Baile et al., 2000) (see appendix L) has been suggested as a framework for providing unfavorable information in adult oncology. As illustrated in table 3.2, we propose that this model may be adapted to facilitate communication in a pediatric oncology setting. In our adaptation for children, we have highlighted the importance of providing information to both the child and the parents about the child-centered setting and the benefit of communicating with the child about their cancer diagnosis and treatment. Furthermore, we have integrated consideration of children's varying developmental and cognitive understanding, emotional skills, ability to communicate and personal preferences by adapting the model to four age groups (infant and toddlers, pre-school age, school age, adolescents) and by integrating principles to assist healthcare professionals and parents in communicating with pediatric patients as proposed by an international expert panel (Stein et al., 2019) and previous review (Levetown, 2008). As a concrete approach to systematically adapt communication to the developmental level and preferences of the individual child, we suggest that each interaction is systematically initiated by asking the child about their knowledge about the concrete treatment situation.

Furthermore, we have integrated the NCI six core communication functions which are important for patient-centered adult communication (fostering a healing relationship; exchanging information; responding to emotions; managing uncertainty; making decisions; and enabling patient self-management) while allowing adaptation to the individual child (Epstein & Street Jr., 2007; Sisk et al., 2019) in the following ways:

- To emphasize the NCI communication function on healing relationships, we have added a step to the SPIKES model regarding establishing child-clinician relationship characterized by trust, empathy and respect over time by engaging in

the child's life and activities. This will be particularly helpful for children who are reluctant to communicate on their own with people they do not know or trust.

- To adapt the NCI function regarding information, we suggest asking about the child's knowledge, asking permission to provide information, and asking children about their understanding of the information provided.
- To adapt the function regarding responding to emotions and managing uncertainty, we suggest asking the child about how they are coping, helping the child to identify emotions, normalizing emotions, asking about strategies for managing emotions and asking permission to provide alternative strategies.
- To adapt the functions regarding making decisions and self-management to children, we have integrated participation as the key to the communication especially in the youngest children. As a concrete approach, it is relevant to invite the child to participate in the setting and treatment procedures by applying scaffolding techniques and thus building safely on the child's own experiences. Furthermore, in order to underline the child's agency and build self-efficacy, we propose that the child is asked permission prior to providing information and initiating treatment procedures.

The adapted SPIKES model (see table 3.2) may provide a framework for facilitating child-centered communication in pediatric oncology and for developing concrete clinical communication tools that may be evaluated scientifically.

Table 3.2*Child-adapted SPIKES model*

Based on Kistler et al., considering NCI functions (Epstein & Street Jr., 2007), principles of participation (Shier, 2001), summary of literature (Levetown, 2008) and expert panel principles for communication with children and adolescents (Stein et al., 2019).

Set up	<ul style="list-style-type: none"> Consider the age and developmental stage of the patient prior to interaction as well as the clinical implications of the illness (emotional, cognitive and physical state of the patient). This can be achieved through systematically asking the child about their story and their view and knowledge about their cancer diagnosis and treatment. Invite the child and parents into the child-centered setting and inform about the importance and benefit of communicating with the child about the cancer diagnosis and treatment. “You are then one having treatment today and I would like to talk to you and then we can inform and include your parents afterwards. Would that be ok with you?” Establish a child-clinician relationship characterized by trust, empathy and respect over time by engaging in the child’s life and activities. Ask permission prior to providing knowledge and initiating treatment procedures. Invite the child to participate in the setting and treatment procedures by scaffolding techniques and thus building safely on the child’s own experiences. 			
	Infants and toddlers (0-18 months)	Pre-school age (2-6)	School age (7-12)	Adolescence (13-18)
Establishing relationship	Use the child’s name. Interact with the child using verbal and non-verbal communication, e.g., through use of toys and show play (e.g., blowing bubbles).	Use the child’s name. Interact with the child using verbal and non-verbal communication, e.g., through use of toys and show play (e.g., blowing bubbles). Ask about the child’s life. Write down notes and be able to follow-up at next meeting.	Use the child’s name. Interact with the child using verbal and non-verbal communication, Ask about the child’s life. Write down notes and be able to follow-up at next meeting.	Use the adolescent’s name. Use the adolescent’s name. Interact with the adolescent using verbal and non-verbal communication, Ask about the adolescent’s life. Write down notes and be able to follow-up at next meeting.
Perception	Observe the behavior and emotional state of the child and how the child is	Observe the behavior and emotional state of the child and ask the child	Observe the behavior and emotional state of the child and ask the child about what	Observe the behavior and emotional state of the adolescent and ask the adolescent about

Assessing the Patient's Perception	responding to the clinician in the room.	about what they know about the specific treatment situation. "Tell me a bit about what's been happening recently?" Also, assess cognitive dimensions (e.g., causal attribution and social reasoning), and identify any false beliefs.	they know about the specific treatment situation. "Tell me a bit about what's been happening recently?" "Also, assess cognitive dimensions (e.g., causal attribution and social reasoning), and identify any false beliefs.	what they know about the specific treatment situation. "Tell me a bit about what's been happening recently?" "Also, assess cognitive dimensions (e.g., causal attribution and social reasoning) and identify any false beliefs.
Invitation Obtaining the Patient's Invitation	Interact with the child using verbal and non-verbal communication, e.g., through use of toys and show play (e.g., blowing bubbles). Observe if the child is comfortable with interacting with the clinician. If the child appears distressed, the clinician may continue interaction through play until acceptance is observed.	Interact with the child using verbal and non-verbal communication, e.g., through use interactive play (e.g., role play with toys). Observe if the child is comfortable with interacting with the clinician. If the child appears distressed, the clinician may continue interaction through play until acceptance is observed.	Interact with the child using verbal and non-verbal communication, e.g. through dialogue about the child's everyday life. Observe if the child is comfortable with interacting with the clinician. If the child appears distressed, the clinician may continue interaction through dialogue until acceptance is observed.	Interact with the adolescent using verbal and non-verbal communication, e.g., through dialogue about the adolescent's everyday life. Observe if the adolescent is comfortable with interacting with the clinician. If the adolescent appears distressed, the clinician may continue interaction through dialogue until acceptance is observed.
Knowledge Providing Knowledge and Information to the Patient	Verbal and non-verbal communication can be used by the clinician to calm the infant, e.g., verbalize the details in the procedures carried out in a simple way and using a play approach. Provide information about the illness and treatment to the parents to	Ask about what the child knows: "What do you know about what we are doing today?". Ask permission to provide knowledge. "Do you want to know a bit more about it?" Provide knowledge targeted the child's level of understanding. Avoid technical terms. Ask about how the information was perceived. "What do you think about that? Is there	Ask about what the child knows: "What do you know about what we are doing today?". Ask permission to provide knowledge. "Do you want to know a bit more about it?" Provide knowledge targeted the child's level of understanding. Avoid technical terms. Ask about how the information was perceived. "What do you think about that?	Ask about what the adolescent knows: "What do you know about what we are doing today?". Ask permission to provide knowledge. "Do you want to know a bit more about it?" Provide knowledge targeted the adolescent's level of understanding. Include technical terms, when necessary, but explain what they mean. Ask about how the information was perceived. "What do you think about that? Is

	support their interactions with the child.	something you would like me to explain further?"	Is there something you would like me to explain further?"	there something you would like me to explain further?"
Emotions	Observe the child's emotions and acknowledge them openly using verbal and non-verbal communication.	Observe the child's emotions and acknowledge them openly using verbal and non-verbal communication. Ask the child about how they are doing. "Tell me a bit about how you are doing today ". Normalize prevalent emotions e.g. regarding uncertainty and ask if that is something the child has experienced. "Some children say that they can feel a bit worried about this and perhaps have a tommy ache. Is that something you feel now?"	Observe the child's emotions and acknowledge them openly using verbal and non-verbal communication. Ask the child about how they are doing. "Tell me a bit about how you are doing today ". Normalize prevalent emotions e.g., regarding uncertainty and ask if that is something the child has experienced. "Some children say that they can feel a bit worried about this and perhaps have a tommy ache. Is that something you feel now?"	Observe the adolescent's emotions and acknowledge them openly using verbal and non-verbal communication. Ask the adolescent about how they are doing. "Tell me a bit about how you are doing today ". Normalize prevalent emotions e.g., regarding anger and ask if that is something the adolescent has experienced. "Some adolescents say that they can feel angry about the unfairness of the disease. Is that something you feel now?"
Addressing patient's emotions	Support parents to respond to the emotional needs of their child (e.g., by providing reassurance and hugs for the child)	Ask about how the child would like you and the parents to react and if relevant give suggestion. "Do you know what usually helps for this? Would you like mommy to hold your hand and give you a hug?"	Ask about how the child would like you and the parents to react and if relevant give suggestion. "Do you know what usually helps for this? Would you like mommy to hold your hand and give you a hug?"	Fear of relapse is common in adolescents, as well as dark thoughts about illness and death. Provide space to talk about it.
	Babies will not understand that the required treatment for healing may be painful, and this can be a major source of anxiety for them. Warn parents about this so that they can calm them through verbal and nonverbal language during painful episodes.		If the child does not have effective strategy, ask if they have ideas for alternative strategies or if they would like to have suggestions. "So, do you have ideas for other ways to try? What do you think your parents would suggest? May I give a suggestion". If relevant provide alternative strategies such as distraction, telling the	Ask about how the adolescent then usually reacts and how this works. "So, what do you normally do when you feel like this? Does that help?". If the adolescent does not have effective strategy, ask if they have ideas for alternative strategies or if they would like to have suggestions. "So, do you have ideas for other ways to try? What do you think your parents would suggest? May I give a suggestion". If relevant provide alternative strategies such as distraction, telling the

			parents and being comforted by the parents.	parents or friends and being comforted by them.
Treatment procedure	Ask the child if they want to participate in the procedure using verbal and non-verbal communication. During the procedure use distraction e.g., with toys, singing or body language.	Ask permission to inform about the procedure. "So do you want to know about how we are going to do today?" Inform the child about the procedure.	Ask permission to inform about the procedure. "So do you want to know about how we are going to do today?" Inform the child about the procedure.	Ask permission to inform about the procedure. "So do you want to know about how we are going to do today?" Inform the adolescent about the procedure.
When relevant		Ask if the child would like to participate and ask if it could be a game. "So how would you feel about helping me with this? We could pretend we are playing?" Inform the child that they can adjust during the procedure. "So let me know if something is not right and we will try to adjust. Is that a deal?" During the procedure use distraction e.g., with toys, singing or body language. Inform the child when the procedure is over. "Great job- thank you for helping me out".	Ask if the child would like to participate and if relevant ask if it could be a game. "So how would you feel about helping me with this? We could pretend we are playing?" Inform the child that they can adjust during the procedure. "So let me know if something is not right and we will try to adjust. Is that a deal?" Inform the child when the procedure is over. "Great job- thank you for helping me out".	Ask if the adolescent would like to participate. "So how would you feel about helping me with this? Inform the adolescent that they can adjust during the procedure. "So let me know if something is not right and we will try to adjust. Is that a deal?" Inform the adolescent when the procedure is over. "Great job- thank you for helping me out".
Strategize	Discuss follow-up on treatment with the parents. Maintain the verbal and non-verbal communication with the child while communicating with the parents.	Ask the child about if they know what is coming next. Provide relevant information. Ask the child if they have any questions before they go.	Ask the child about if they know what is coming next. Provide relevant information. Ask the child if they have any questions before they go.	Ask the adolescent about if they know what is coming next. Provide relevant information. Ask the adolescent if they have any questions before they go.

STRENGTHS AND LIMITATIONS

This is to our knowledge the first review of communication interventions targeting communication about cancer treatment and prognosis with children in pediatric oncology, with a specific focus on pediatric communication models. We applied a systematic approach for carrying out the scoping review as described by PRISMA to provide an updated overview of the evidence in the field of child-centered communication in pediatric oncology. To minimize selection bias, each study was screened by two independent reviewers. Limitations of this review include the focus on communication models in pediatric oncology, as models from other diseases such as type 1 diabetes may have been applied.

CLINICAL IMPLICATIONS

Institutions such as the American Society of Clinical Oncology have provided a guideline summary for communication with adults (Gilligan, Bohlke, et al., 2018), but further tools and guidelines are needed to support the systematic engagement of healthcare providers in building child-centered communication with the pediatric cancer patient. and to rigorously evaluate their impact (Gorman et al., 2018; Janin et al., 2018; Kaye et al., 2020). As a next step, development of communication training for pediatric oncologists (Bylund et al., 2011; Feraco et al., 2018; File et al., 2014; Lin et al., 2020) and parents based on standardized and consistent procedures and methodologies are necessary (Kaye et al., 2020; Quaye et al., 2019).

CONCLUSIONS

It is evident that a shift of mindset is necessary for moving towards child-centered care. Child-centered communication in pediatric oncology is challenging, and there are virtually no interventions that focus on communicating with children. This review identified only one published intervention study and two ongoing studies that focused on communication with children about their disease and treatment. No pediatric cancer communication models were identified in the review, and we propose a new model of child-centered care to further inform future research and practice.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

“Who has a why can endure any how”

Friedrich Nietzsche

Cuando los niños enferman de gravedad, como es el caso del cáncer, es muy probable que se hagan ciertas preguntas tales como qué les pasa, por qué están enfermos, si se van a curar o, incluso, si van a morir. Aunque estas incertidumbres se vivirán y expresarán de forma distinta dependiendo de la edad o nivel de desarrollo del niño enfermo, se puede asumir que todos sentirán inseguridad y desasosiego ante la experiencia de su enfermedad, y que todos requerirán del apoyo de otros (familia, personal sanitario, amigos) para poder *sobrevivir* psicológicamente a esta dolorosa experiencia, sin perder las cotas más básicas de seguridad y bienestar.

Es tarea de la psicología estudiar las experiencias de quienes padecen enfermedades graves, abarcando todos los niveles y aspectos de tales vivencias: desde las creencias implícitas y a menudo no conscientes del propio paciente, la forma en que interpretan la información que reciben y las reacciones (visibles o soterradas) de los otros, la experiencia emocional de los pacientes y también de los familiares que les rodean, hasta la dinámica familiar y calidad de la comunicación que, a menudo, vienen determinadas por un desconocimiento de las necesidades reales del paciente. En el caso de los pacientes pediátricos, el desconocimiento de sus necesidades por parte de los adultos de su entorno es bastante más frecuente de lo que se supone y suele ocurrir que estos tiendan a subestimar o sobreestimar la capacidad del menor para comprender su enfermedad o que ignoren su genuino deseo de saber lo que les ocurre (Smith et al., 2020).

Es, por tanto, una obligación ineludible de la oncología pediátrica conocer la perspectiva de los propios niños y, dado que el único modo de acceder a esta es hablando con ellos, en esta tesis nos hemos aproximado a tal objetivo mediante entrevistas cuidadosamente diseñadas para obtener información sin herir su sensibilidad ni alentar sus temores. Mediante métodos estandarizados, como los heteroinformes o cuestionarios a padres, no hubiera sido posible explorar esos aspectos e identificar algunas de las creencias implícitas que hemos podido observar.

Se ha trabajado con niños a partir de los 6 años, edad en la que se puede mantener una conversación con ellos con la garantía de que entenderán las preguntas y podrán *imaginar* situaciones hipotéticas como las planteadas en la entrevista (ver apéndice G).

Esta tesis se ha centrado en tres aspectos de la oncología pediátrica desde una perspectiva psicológica: las experiencias emocionales de niños que padecen algún tipo de cáncer, así como las de sus propias madres en relación con el diagnóstico y proceso de la enfermedad del hijo; las concepciones acerca del cáncer en la niñez y temprana adolescencia; y la calidad o tipo de comunicación con el niño enfermo en el seno de la familia.

CONVERGENCIA DE LAS LÍNEAS DE ESTUDIO: EMOCIONES, COGNICIONES Y COMUNICACIÓN CON PACIENTES ONCOLÓGICOS

Las tres líneas de aproximación de esta tesis han permitido obtener una visión relativamente amplia de cómo entienden y viven los niños su enfermedad, así como la experiencia emocional y perspectiva de sus madres sobre las necesidades del hijo de *saber* lo que les ocurre. Complementariamente, se ha obtenido información de las ideas que

niños y adolescentes sanos tienen de las causas del cáncer y su pronóstico, con el fin de compararlas con las de los niños enfermos e identificar posibles creencias falsas en unos y otros. Esto es especialmente importante ya que dichas creencias pueden influir en la interacción con compañeros o hermanos que padecen esta enfermedad, y en la autopercepción del niño enfermo. Así, por ejemplo, pensar que el cáncer es contagioso va a determinar una actitud de cautela y alejamiento físico respecto al enfermo produciendo en este un creciente sentimiento de aislamiento, uno de los más frecuentes y dolorosos para los pacientes pediátricos (Allan, 1989; Lum et al., 2017). O pensar que la enfermedad ha aparecido como consecuencia de una conducta imprudente (ej., salir desabrigado) puede conducir a sentimientos de autoinculpación que en nada benefician al niño enfermo (Myant y Williams, 2005; Williams y Binnie, 2002; Zhu et al., 2009). De igual modo, creer que la emoción que *deben* sentir para favorecer la curación es de alegría o felicidad, puede entorpecer seriamente el contacto del menor con sus emociones reales e impedir una comunicación honesta en la familia (Davison et al., 1992; De Raeve, 1997; Phipps, 2007; Rittenberg, 1995).

El procesamiento emocional de los pacientes oncológicos pediátricos y la comunicación de sus estados anímicos a sus familiares han sido objeto de estudio reciente en los últimos años. No obstante, como se explica en los estudios 1 y 3, apenas existen trabajos empíricos en los que se haya explorado el estilo comunicativo de los pacientes con sus cuidadores principales o el personal sanitario que los acompaña cada día. Según nuestros resultados, la edad del menor está muy ligada al estilo de comunicación existente en la familia, de forma que a los niños pequeños se les suele ocultar detalles importantes de su enfermedad y su tratamiento, así como su diagnóstico. Además, se tiende a asumir que, cuanto más tiempo pase desde el diagnóstico del niño, mejor será la calidad de la comunicación por existir mayor número de experiencias a las que ambas partes se han

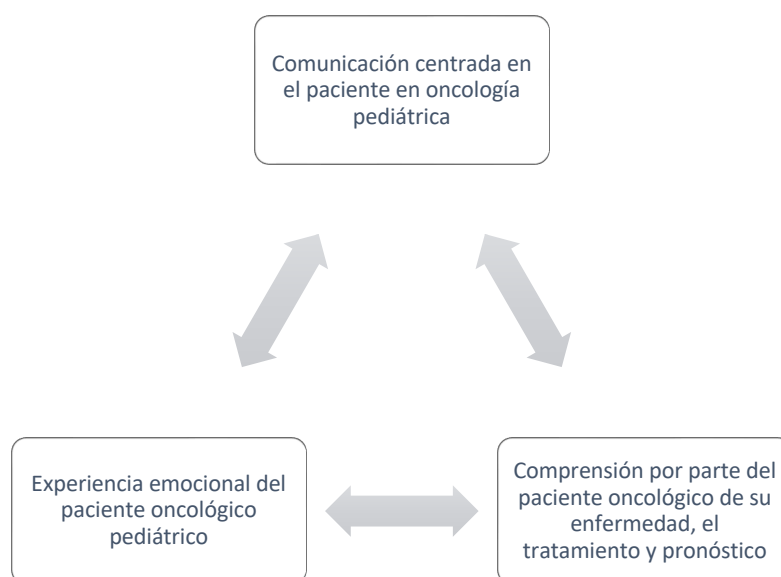
enfrentado y sobre las que, supuestamente, han tenido que hablar. Sin embargo, estudios recientes indican que el mero paso del tiempo desde el diagnóstico no mejora la calidad de la comunicación e incluso tiende a entorpecerla, generando más problemas de los que podría haber en el inicio de la enfermedad (Cowfer et al., 2021; Keim et al., 2017; Tillery et al., 2020). No se debe, por tanto, dar por sentado que la experiencia emocional del niño, la comunicación con él o su comprensión sobre la enfermedad, mejorarán con el tiempo y la experiencia, ya que no todos los niños se adaptan a la situación del mismo modo, tanto a nivel de afrontamiento emocional como comprendiendo su enfermedad (Kury y Rodrigue, 1995). Si, como adultos, damos por hecho esta relación, pasaremos a ser acompañantes pasivos en vez de modelos de referencia de afrontamiento para los pacientes pediátricos.

Los resultados generales de este trabajo pueden tener aplicaciones beneficiosas en el cuidado del paciente oncológico pediátrico, favoreciendo su calidad de vida (Rothmund et al., 2022) y su adaptación a la nueva experiencia estresante que se ven obligados a vivir (McDowell, 1996). Entre otros aspectos ya mencionados, insistimos en la necesidad de promover una comunicación centrada en el paciente y adaptada a las particularidades individuales del niño, tales como sus creencias previas acerca de la enfermedad, sus expectativas y sus emociones dominantes. Entre los beneficios que podemos obtener mediante este estilo de comunicación honesta y a la vez cuidadosa con las necesidades del menor, son destacables los siguientes. Primero, el aumento de la confianza de los niños en sus familiares y el personal médico, fomentando la adherencia al tratamiento y la efectividad del mismo (Stein et al., 2019). Segundo, una mejora en la comprensión de su enfermedad y los aspectos relacionados con la misma, siempre que el lenguaje empleado y la información proporcionada se adapten al nivel y condición emocional del menor (Jalmsell et al., 2016; Stein et al., 2019). Tercero, ayudará a disminuir sus niveles

de ansiedad o depresión, así como aumentar la sensación de respeto, control y seguridad (Essig et al., 2019; Gorman et al., 2018; Janin et al., 2018; Kaye et al., 2020; Lin et al., 2020). De este modo, podemos potenciar el rol del paciente oncológico como agente activo en su proceso de enfermedad (Jalmsell et al., 2016; Sartain et al., 2000).

Figura 4.1

Relación de las líneas de estudio abordadas en los estudios 1, 2 y 3



Siendo conscientes del vacío que dejamos respecto a edades anteriores a las seleccionadas en este trabajo, en el estudio 3 de esta tesis se desarrolla un protocolo de comunicación adaptado a las características sociocognitivas y emocionales de pacientes pediátricos, desde la primera infancia a la adolescencia. Como se comentó en dicho capítulo, actualmente los agentes implicados en el tratamiento del cáncer pediátrico ya reconocen la importancia de establecer una comunicación fluida y sensible con los menores para promover no solo su bienestar sino también un buen seguimiento del tratamiento (Institute of Medicine (US), 2001; Mead y Bower, 2000; Ouwens et al., 2010). Pese a ello, sin embargo, prácticamente no existen protocolos que guíen a padres y personal sanitario en

la tarea de comunicar a los niños su situación y acompañarlos a lo largo del tratamiento siendo receptivos a sus emociones e inevitables incertidumbres (Stein et al., 2019). Ciertamente, esa tarea resulta mucho más difícil cuando se trata de niños muy pequeños que, por su nivel evolutivo, no entienden lo que les ocurre, viven el sufrimiento físico como un castigo y carecen de herramientas para comunicar y autorregular sus emociones (Yamaji et al., 2022). Este es, sin duda, el reto más difícil para padres y sanitarios, y no sería honesto decir que el mero conocimiento de las características y necesidades del bebé o el niño pequeño basten para que desaparezcan su malestar y sufrimiento. Pero sí se puede afirmar que la ignorancia de aquellas tendrá posiblemente consecuencias muy negativas para el desarrollo del menor y su confianza en los adultos.

LAS NECESIDADES DE LOS PADRES: ¿QUIEREN SABER *TODO* SOBRE LA ENFERMEDAD DEL HIJO? ¿QUÉ TIPO DE INFORMACIÓN ESPERAN DE LOS MÉDICOS?

Distintos trabajos llegan a resultados no siempre coincidentes en relación con el deseo de los padres de *saber*: algunos estudios (Jithoo, 2010; Kästel et al., 2011) encuentran que, en general, los padres no buscan más información de la que les dan los médicos (incluso evitan profundizar en asuntos como el pronóstico) y, al menos al principio, no llegan a entender y procesar toda la información que se les da. Con el tiempo, sin embargo, la interiorización de esa información los hace más proclives a saber más de la enfermedad del hijo. Otros estudios, en cambio, encuentran que los padres prefieren tener información detallada del pronóstico, incluso cuando tal información les ha provocado un profundo shock emocional (Mack et al., 2006). Para estos padres, tener información les provee de

herramientas para tomar decisiones sobre el tratamiento de los hijos y para apoyarlos en el proceso. Es posible que estas diferencias de resultados se deban a variables metodológicas de cada estudio (entrevistas, cuestionarios), pero en cualquier caso nos advierten de la importancia del tema en cuestión.

La comunicación padres-médicos se basa normalmente en información sobre aspectos médicos y fisiológicos de la enfermedad y tratamiento, y rara vez sobre aspectos emocionales. El personal sanitario no suele tener formación para abordar las secuelas psicológicas que sufren padres y niños, por lo que restringen su información a aquellos aspectos en los que son expertos. Es evidente que, para abordar todas las dimensiones de la enfermedad, es indispensable que exista un equipo multidisciplinar respaldando esa compleja tarea.

En relación directa con lo anterior, muchos padres reconocen sentirse superados emocionalmente por el sufrimiento y experiencias de los hijos y no saben cómo actuar cuando estos se quejan o les preguntan *por qué* han de seguir tal tratamiento, *por qué* no se curan, etc. De hecho, la mayoría de los padres carece de las herramientas para decidir qué, cuándo y cómo comunicar a sus hijos su enfermedad y reconocen su malestar ante el modo en que el personal sanitario abordó estas cuestiones con el niño y le reveló el diagnóstico (Smith et al., 2019). Este sufrimiento emocional los lleva, a lo largo del proceso, a expresar una urgente necesidad de orientación y apoyo psicológico. En España, asociaciones sin ánimo de lucro como la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, cumplen funciones de ayuda psicosocial, además de educativa y económica, a familias afectadas. Sin embargo, la extraordinaria labor de estas asociaciones no basta para cubrir las necesidades de los menores enfermos y sus familias, por lo que debería ser obligación del estado incorporar al sistema sanitario, de forma plena y en número suficiente, la participación de especialistas en salud mental y psicooncología pediátrica.

Una buena comunicación parece ser el mejor predictor de calidad de vida del niño y la familia; en este sentido, muchos autores destacan la necesidad de formar a padres y demás agentes en cómo proceder a la hora de informar y escuchar al niño, identificando su capacidad de comprensión y sus necesidades reales (Sobo, 2004).

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

En los últimos 60 años se ha hablado mucho de la calidad de vida del paciente pediátrico y se ha intentado medir el nivel de calidad con distintos instrumentos estandarizados (Pan, et al., 2017; Racine et al., 2018; Vlachioti et al., 2016) o, sencillamente, en relación con el estadio de su enfermedad (por ej., en remisión) y la presencia o no de tratamiento oncológico (Eiser, 2004). Desde esta perspectiva, se suponía que la reducción o desaparición de síntomas, así como la retirada del tratamiento y la vuelta a las actividades cotidianas (asistencia regular a la escuela, etc.), bastaban para que el niño recuperara una buena calidad de vida. Sin embargo, hoy se sabe que estas condiciones ‘objetivas’, no necesariamente van acompañadas de un aumento real del bienestar de los niños que han superado el cáncer, ni tampoco de sus padres (Stam et al., 2006). De hecho, se sabe que los niños con cáncer sufren síntomas y efectos secundarios a corto, medio y largo plazo tanto de la enfermedad como del tratamiento, que interfieren en su calidad de vida. Entre ellos, se incluyen efectos físicos, emocionales, psicosociales y académicos/escolares (Rothmund et al., 2022).

Por último, es importante considerar que los distintos miembros de la familia pueden tener vivencias muy diferentes tras la remisión de la enfermedad del menor. Por ejemplo,

mientras que los padres suelen sentir haber recuperado la calidad de vida que tenían *antes* de la enfermedad del hijo, este puede no tener la misma vivencia, bien porque parte de su niñez o adolescencia ha sido seriamente interrumpida por las exigencias del tratamiento y sus efectos secundarios (limitando, por ejemplo, su escolaridad, su interacción con iguales o sus primeras relaciones afectivo-sexuales), bien por el temor a la recaída o incluso a la muerte. El problema es que, en general, los padres suelen evitar hablar de esto y, si surge el tema, tienden a minimizar la preocupación de los niños con fórmulas del tipo “no te preocupes, ya estás completamente bien... esto está superado”, que dejan poco espacio al menor para seguir expresando sus miedos. Pensemos que, a medida que los niños adquieren mayor conciencia de su identidad social y más capacidad de pensar a largo plazo, lo que suele ocurrir desde la temprana adolescencia, la incertidumbre sobre su futuro se acentúa y, por ello, el acompañamiento al niño o adolescente y la escucha de sus preocupaciones debe proseguir tras la remisión de su enfermedad oncológica.

IMPLICACIONES PRÁCTICAS

Del conjunto de hallazgos de esta tesis doctoral, destacamos dos vertientes que pueden desembocar en acciones prácticas encaminadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos oncológicos.

Por un lado, los dos estudios empíricos (estudio 1 y 2) han arrojado resultados que consideramos relevante difundir entre las personas involucradas en el proceso de enfermedad del niño con el fin de dotarles de un mayor conocimiento de las experiencias y expectativas que pueden tener los menores, muchas de las cuales pasan inadvertidas al

adulto. Entre los aspectos estudiados, son especialmente importantes los hallazgos sobre las emociones contradictorias que sienten los niños, sus creencias erróneas sobre las causas del cáncer, algunas de las cuales pueden ser muy dañinas para el paciente, o su deseo no siempre satisfecho de hablar sobre lo que sienten y comunicar sus temores. Estos y otros aspectos relacionados con las vivencias de los niños enfermos pueden difundirse de forma sencilla entre los padres y profesionales sanitarios. Se trataría de elaborar un manual de carácter divulgativo con información sobre los aspectos mencionados, considerando los cambios evolutivos y, a la vez, las singularidades individuales y familiares.

Por otro lado, complementariamente con lo anterior, a partir de los datos obtenidos sobre la comunicación madres-hijos en torno a la enfermedad, la revisión de estudios en este ámbito y la de los modelos de comunicación propuestos desde la psicooncología, se ha elaborado un protocolo de comunicación adaptado a las distintas edades evolutivas. Cabe recordar que la revisión de la literatura sobre modelos de comunicación (estudio 3) reveló que prácticamente ninguno estaba dirigido a los propios niños enfermos. En este sentido, nuestra propuesta, fundamentada en el conocimiento científico del desarrollo en la niñez y adolescencia, puede ser de utilidad para orientar a la familia y los profesionales de la salud sobre cómo afrontar la comunicación con el menor. Entre otras cosas, en el protocolo se destaca la necesidad de eliminar los estilos de comunicación evitativos que ocultan información relevante para el paciente, sin la cual pueden alimentarse aún más sus temores o creencias falsas. Dar al paciente la información que este requiera sobre su enfermedad, tratamiento e incluso pronóstico y ayudarle activamente a hablar de sus emociones es el eje fundamental del protocolo.

LIMITACIONES Y LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Desde el punto de vista metodológico, una de las limitaciones del estudio 1 es haber entrevistado solo a las madres de los pacientes oncológicos, quienes eran las cuidadoras principales de los hijos durante su ingreso. Hubiera sido muy interesante que participaran también los padres u otros miembros del entorno próximo familiar para conocer su perspectiva, experiencias emocionales y estilos de afrontamiento. La familia es un sistema dinámico en el que los miembros se influyen mutuamente en distintos niveles, modificando creencias y expectativas, facilitando o dificultando la regulación emocional, coincidiendo o no en las decisiones a tomar, etc. En nuestro caso, acceder a otros miembros de la familia resultaba prácticamente imposible por la propia organización familiar y hospitalaria, pero estudios futuros deberían incorporar la perspectiva de los distintos miembros de la familia y, no menos importante, la de otros agentes, como enfermeros, médicos, asistentes sociales, que participan activamente en todo el proceso de enfermedad y tratamiento de los niños. Los pacientes oncológicos pasan horas o días en entornos hospitalarios interactuando con diversos miembros del personal sanitario, por lo que sería muy necesario estudiar sus creencias sobre las características psicológicas y necesidades emocionales de los pacientes pediátricos. Este es un ámbito de estudio muy importante pero que sigue prácticamente sin explorar.

El diseño de los dos estudios empíricos ha sido transversal, con las conocidas limitaciones que conlleva este tipo de diseño temporal. En este sentido, sería muy necesario realizar estudios longitudinales que pudieran valorar si las continuas hospitalizaciones a las que se ven sometidos los pacientes modifican su modo de afrontamiento emocional o la comprensión de la enfermedad, así como la influencia de otras experiencias propias de la

enfermedad como las recaídas (frecuentes en oncología pediátrica), trasplantes, operaciones quirúrgicas, quimioterapia/ radioterapia, etc.

Otra de las limitaciones del estudio con pacientes oncológicos deriva de la necesidad de haber tenido que adaptar la entrevista a las condiciones en las que se encontraban los niños enfermos. Estos estaban o en hospitalización o en remisión (acudiendo a una visita médica el día de la entrevista), por lo que la entrevista no podía ser excesivamente larga ni exigente. Por tanto, con el fin de preservar al menor de toda intrusión emocional, la entrevista se diseñó omitiendo preguntas explícitas sobre el riesgo de recaídas o muerte, entre otros asuntos delicados. Sólo si los niños expresaban ideas sobre esos riesgos, o atribuciones de responsabilidad al explicar las causas de la enfermedad, se ahondó en ellas. De este modo, no se puede asegurar que el resto de participantes no tuvieran también este tipo de creencias o atribuciones, aunque no las expresaran abiertamente. Esta limitación se extiende al estudio 2 con niños sanos, dado que se empleó la misma entrevista semiestructurada para ambos grupos. En este sentido, sería necesario realizar estudios que incluyan otro tipo de herramientas metodológicas (observación en contexto; cuestionarios a cuidadores y sanitarios que proporcionen información complementaria sobre lo que expresan los niños en distintas fases del tratamiento; etc.) para llenar estos posibles vacíos en el conocimiento proporcionado.

Otra línea de investigación que puede proporcionar un conocimiento valioso es el estudio de las creencias acerca del cáncer de los propios adultos, y particularmente los padres y familiares de niños oncológicos. Saber cuál es el nivel de comprensión de personas adultas, qué atribuciones causales hacen de la enfermedad, puede ayudar a discernir el papel de la información que reciben los niños por parte de sus progenitores, ya que en ocasiones pueden ser ellos los que fomenten, sin ser conscientes, las atribuciones causales erróneas de los niños que sufren cáncer. Como ejemplo, si los adultos creen que beneficia

al hijo banalizar su enfermedad asociándola a dolencias menores (e.g., gripe; malestar estomacal), pueden terminar alimentando la autoinculpación del niño en lugar de protegerlo de la ansiedad.

Respecto al protocolo de comunicación propuesto (estudio 3), una limitación es no haber incluido en la revisión de la literatura investigaciones sobre comunicación en otras enfermedades pediátricas crónicas, que podrían haber proporcionado información útil y transportable al ámbito oncológico pediátrico. Por otro lado, somos conscientes de que el modelo propuesto requiere más desarrollo y profundización en el cómo, cuándo o quiénes deben informar al paciente pediátrico y qué variables individuales y familiares deben contemplarse para tomar esas decisiones. Dicho modelo está basado en el *SPIKES model*, desarrollado por médicos oncólogos para comunicar *malas noticias* a pacientes adultos, proporcionándoles apoyo y promoviendo su participación en el tratamiento. En nuestro caso, el foco no se centra en comunicar malas noticias (aunque no se obvие esta posibilidad) sino en cómo abordar con niños de distintas edades las tareas de informar, escuchar y apoyar al menor desde el momento del diagnóstico. El rango de pacientes a los que va dirigido (desde bebés hasta adolescentes) es enormemente heterogéneo desde el punto de vista de sus capacidades cognitivas y socioemocionales, además de sus particularidades idiosincrásicas. Como todo modelo de intervención o comunicación, este debe ponerse a prueba para probar su eficacia. Esta es una tarea pendiente y, sin duda, muy costosa, pues requerirá estudios específicos para cada edad y condición. Además, dado que el modelo se ha desarrollado con la intención de poder aplicarse en distintos países, esto exigirá investigaciones transnacionales que permitan valorar qué aspectos del protocolo de comunicación funcionan bien en distintos países y cuáles deben adaptarse al contexto sociocultural de cada uno. Esta es una de las líneas de investigación que se prevé desarrollar con el equipo multidisciplinar del que formo parte actualmente.

El estudio sobre el impacto de la enfermedad del cáncer en la infancia y la adolescencia desde el campo de la psicología está en pleno desarrollo. En los últimos años, varios grupos de investigación han puesto el foco en el cuidado psicológico de los niños, atendiendo a sus derechos como menores hospitalizados. Sin embargo, en la práctica se siguen observando grandes lagunas en la formación de los profesionales sanitarios que, en general, actúan guiados más por sus intuiciones y experiencia previa (que, como se sabe, pueden conducir a notables sesgos de interpretación) que por el conocimiento científico del desarrollo infantil. Lo mismo ocurre con los adultos familiares del niño enfermo quienes, lógicamente, carecen en su mayoría de conocimientos psicológicos y evolutivos, y tampoco cuentan con el apoyo psicosocial necesario que los oriente en todo el proceso de enfermedad del menor. Es por ello que sigue siendo crucial desarrollar estudios tanto básicos como aplicados a la práctica oncológica. Con todas sus limitaciones, la aspiración de esta tesis ha sido contribuir en lo posible a esta tarea.

CONCLUSIONES GENERALES

1. Respecto a las emociones relacionadas con la enfermedad, se han encontrado algunas diferencias entre madres e hijos enfermos de cáncer, y entre los dos grupos de edad (6-9 años y 10-14 años):
 - a. La emoción más mencionada por las madres fue el miedo, mientras que entre los niños fue la tristeza, aumentando con la edad la prevalencia de esta emoción.
 - b. Inesperadamente, la emoción de felicidad fue mencionada por más de la mitad de los enfermos de ambos grupos de edad, y en ningún caso por las madres. Tal emoción se asociaba explícita o implícitamente a una forma de ‘pensamiento positivo’ *necesario* para mejorar o curarse.
 - c. Sólo los niños mayores (10-14 años) revelaron tener miedo y pensamientos ‘oscuros’ sobre su presente o futuro.
2. En relación con el tipo de comunicación en las familias, se han encontrado diferencias en función de la edad de los pacientes: con los niños de menor edad (6-9 años), la tendencia es ocultarles información sobre su enfermedad y hablar poco sobre ella, mientras que con los mayores (10-14 años) se tiene una comunicación más honesta y continua.
3. En cuanto al deseo de los niños enfermos de hablar sobre su situación, casi todos expresaron la necesidad de comunicar con otros, fundamentalmente con familiares, y poder hablar de sus emociones. Solo los niños cuyas madres expresaron sentir ansiedad frente a la enfermedad del hijo se mostraron reacios a compartir sus emociones con ellas. En la misma dirección se expresaron los

-
- participantes sanos, destacando la necesidad del enfermo de hablar de sus vivencias con seres cercanos.
4. Respecto a la comprensión del cáncer y expectativas de pronóstico, se han encontrado diferencias:
 - a. Entre niños enfermos y sanos, los primeros más optimistas que los segundos en su consideración del pronóstico y severidad de la enfermedad y sin ninguna mención del riesgo de muerte.
 - b. Entre los dos grupos de edad, los mayores proporcionando respuestas más elaboradas y menos falsas creencias sobre las causas del cáncer que los niños de menor edad, lo que parece confirmar que es la edad evolutiva, y no la experiencia con la enfermedad, la que promueve el cambio conceptual en la representación de la enfermedad.
 5. La revisión de modelos de comunicación-centrada-en-el-paciente ha revelado que, en los últimos años, se han desarrollado algunos protocolos de comunicación con el paciente oncológico adulto, pero ninguno dirigido a los niños que sufren cáncer. Dada esta carencia, se ha propuesto un modelo de comunicación con una perspectiva evolutiva que cuenta con el consenso de profesionales internacionales que trabajan en el ámbito de la oncología pediátrica desde distintas disciplinas.
 6. Es imprescindible que las futuras intervenciones psicológicas en oncología pediátrica atiendan al nivel evolutivo de los niños y sus capacidades socioemocionales; que ofrezcan explicaciones a los pacientes sobre la enfermedad que sufren, promuevan un espacio seguro en el que puedan expresar sus emociones y faciliten un estilo de comunicación centrada en el paciente.

GENERAL CONCLUSIONS

1. Regarding the emotions related to the illness, some differences have been found between mothers and children with cancer, and between the two age groups (6-9 years and 10-14 years):
 - a. The emotion most frequently mentioned by mothers was fear, while among children it was sadness, with increasing prevalence of this emotion with age.
 - b. Unexpectedly, the emotion of happiness was mentioned by more than half of the patients in both age groups, and in neither of the mothers. This emotion was explicitly or implicitly associated with a form of 'positive thinking' necessary to recover or heal.
 - c. Only older children (10-14 years) revealed having fear and 'dark' thoughts about their present or future.
2. In relation to the type of communication in families, differences were found according to the age of the patients: with younger children (6-9 years), the tendency is to hide information about their illness from them and to talk very little about it, while with older children (10-14 years) there is more honest and frequent communication.
3. Regarding the desire of the ill children to talk about their situation, almost all of them expressed the need to communicate with others, mainly with relatives, and to be able to talk about their emotions. Only children whose mothers expressed anxiety about their child's illness were reluctant to share their emotions with them. The healthy participants expressed the same opinion, emphasizing the need for the ill person to talk about his or her experiences with those close to him or her.

-
4. Regarding the understanding of cancer and prognostic expectations, differences were found:
 - a. Between sick and healthy children, the former being more optimistic than the latter in their consideration of the prognosis and severity of the disease and without any mention of the risk of death.
 - b. Between the two age groups, older children provided more elaborate answers and fewer false beliefs about the causes of cancer than younger children, which may confirm that it is developmental age, and not experience with the illness, that promotes conceptual change in the representation of the illness.
 5. The review of patient-centered communication models has revealed that, in recent years, some protocols for communication with the adult cancer patient have been developed, but none aimed at children with cancer. Given this lack, a communication model with a developmental perspective has been proposed with the consensus of international professionals working in the field of pediatric oncology from different disciplines.
 6. It is important that future psychological interventions in pediatric oncology attend to the developmental level of children and their socio-emotional capacities; that they offer explanations to patients about the disease they are suffering, promote a safe space in which they can express their emotions, and facilitate a patient-centered communication style.

REFERENCIAS

- Adduci, A., Jankovic, M., Strazzer, S., Massimino, M., Clerici, C., y Poggi, G. (2012). Parent-child communication and psychological adjustment in children with a brain tumor. *Pediatric blood & cancer*, 59(2), 290–294. <https://doi.org/10.1002/pbc.24165>
- Agranoff, J. H., y Mauer, A. M. (1965). What should the child with leukemia be told? *American journal of diseases of children* (1960), 110, 231. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1965.02090030245001>
- Alderfer, M. A., Labay, L. E., y Kazak, A. E. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors?. *Journal of pediatric psychology*, 28(4), 281–286. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg016>
- Alizadeh Zarei, M., Mohammadi, A., Mehraban, A., Ansari Damavandi, S. y Amini, M. (2017). Participation in Daily Life Activities among Children with Cancer. *Middle East Journal of Cancer*, 8(4), 213-222. https://mej.c.sums.ac.ir/article_42092.html
- Allan, T. M. (1989). *Children's understanding of illness: Effects of developmental level and degree of contact with illness* [Tesis doctoral, University of Michigan].
- American Cancer Society (12 de enero de 2022). *Key Statistics for Childhood Cancers*. <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html#references>
- Anguera, M. T., Portell, M., Chacón-Moscoso, S., y Sanduvete-Chaves, S. (2018). Indirect Observation in Everyday Contexts: Concepts and Methodological Guidelines within a Mixed Methods Framework. *Frontiers in psychology*, 9, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00013>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., y Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>

-
- Balmer, C., Griffiths, F., y Dunn, J. (2015). A 'new normal': Exploring the disruption of a poor prognostic cancer diagnosis using interviews and participant-produced photographs. *Health, 19*(5), 451–472. <https://doi.org/10.1177/1363459314554319>
- Bares, C. B., y Gelman, S. A. (2008). Knowledge of illness during childhood: Making distinctions between cancer and colds. *International Journal of Behavioral Development, 32*(5), 443–450. <https://doi.org/10.1177/0165025408093663>
- Barlow, J. H., y Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: care, health and development, 32*(1), 19–31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"?. *Cognition, 21*(1), 37–46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Barrera, M., Fleming, C. F., y Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development, 30*(2), 103–111. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x>
- Barrios, P., Enesco, I., y Varea, E. (2022). Emotional Experience and Type of Communication in Oncological Children and Their Mothers: Hearing Their Testimonies Through Interviews. *Frontiers in psychology, 13*, 834312. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.834312>
- Bayés R. (1993). *Calidad de vida y cáncer infantil*. Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Libro de ponencias y comunicaciones (147-154). Federación de Asociaciones de Padres de Niños Oncológicos.

- Bearison D. J. (1991). *They never want to tell you*. Harvard University Press.
- Bearison D. J. y Granowetter L. (2012). *Stories of dying children and their parents*. Oxford University Press.
- Bibace, R., y Walsh, M. E. (1983). Review of children's conceptions of health, illness, and bodily function. new directions for child development, volume 14. *Family Systems Medicine*, 1(1), 82-82. <https://doi.org/10.1037/h0090113>
- Bibace, R., y Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66(6), 912–917. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7454481>
- Blom G. E. (1958). The reactions of hospitalized children to illness. *Pediatrics*, 22(3), 590–600.
- Bluebond-Langner M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton University Press.
- Bragado-Álvarez, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2), 327-341. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220327B>
- Bragado-Álvarez, C. (2010). Ajuste psicológico y resiliencia en niños y adolescentes con cáncer. *INFOCOP-Revista de Psicología*, 47, 37-38. <https://www.cop.es/infocop/pdf/1133.pdf#page=38>
- Brand, S., Wolfe, J., y Samsel, C. (2017). The Impact of Cancer and its Treatment on the Growth and Development of the Pediatric Patient. *Current pediatric reviews*, 13(1), 24–33. <https://doi.org/10.2174/1573396313666161116094916>
- Bremner, J. G., Slater, A. M., y Johnson, S. P. (2015). Perception of object persistence: The origins of object permanence in infancy. *Child Development Perspectives*, 9(1), 7-13. <https://doi.org/10.1111/cdep.12098>

-
- Brewster A. B. (1982). Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*, 69(3), 355–362.
- Brimeyer, C. (2013). *The adolescent with cancer's school re-entry experience: Exploration of predictors and successful outcomes* [Tesis doctoral, The University of Iowa]
- Buchbinder, D., Casillas, J., Krull, K. R., Goodman, P., Leisenring, W., Recklitis, C., Alderfer, M. A., Robison, L. L., Armstrong, G. T., Kunin-Batson, A., Stuber, M., y Zeltzer, L. K. (2011). Psychological outcomes of siblings of cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psycho-oncology*, 20(12), 1259–1268. <https://doi.org/10.1002/pon.1848>
- Burbach, D. J., y Peterson, L. (1986). Children's concepts of physical illness: A review and critique of the cognitive-developmental literature. *Health Psychology*, 5(3), 307–325. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.5.3.307>
- Bylund, C. L., Brown, R. F., Bialer, P. A., Levin, T. T., Lubrano Di Ciccone, B., y Kissane, D. W. (2011). Developing and implementing an advanced communication training program in oncology at a comprehensive cancer center. *Journal of Cancer Education*, 26(4), 604–611. <https://doi.org/10.1007/s13187-011-0226-y>
- Carey S. (1985). *Conceptual change in childhood*. MIT Press.
- Carson, D. K., Gravley, J. E., y Council, J. R. (1992). Children's prehospitalization conceptions of illness, cognitive development, and personal adjustment. *Children's health care: journal of the Association for the Care of Children's Health*, 21(2), 103–110. https://doi.org/10.1207/s15326888chc2102_6

- Carver, C. S., Scheier, M. F., y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Charlton, A., Larcombe, I. J., Meller, S. T., Morris Jones, P. H., Mott, M. G., Potton, M. W., Tranmer, M. D., y Walker, J. J. (1991). Absence from school related to cancer and other chronic conditions. *Archives of disease in childhood*, 66(10), 1217–1222. <https://doi.org/10.1136/adc.66.10.1217>
- Claflin, C. J., y Barbarin, O. A. (1991). Does "telling" less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(2), 169–191. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.2.169>
- Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H. T., Polyak, T., Rapkin, B., y Portenoy, R. K. (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of pain and symptom management*, 19(5), 363–377. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(00\)00127-5](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(00)00127-5)
- Collins, W. A., y Steinberg, L. (2007). Adolescent development in interpersonal context. En Damon, W., Lerner, R. M., y Eisenberg, N. (Eds.) *Handbook of child psychology, social, emotional, and personality development*. John Wiley & Sons.
- Compas, B. E., Desjardins, L., Vannatta, K., Young-Saleme, T., Rodriguez, E. M., Dunn, M., Bemis, H., Snyder, S., y Gerhardt, C. A. (2014). Children and adolescents coping with cancer: self- and parent reports of coping and anxiety/depression. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 33(8), 853–861. <https://doi.org/10.1037/hea0000083>

-
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., y Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual review of clinical psychology*, 8, 455-480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>
- Corbin, J., y Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage Publications, Inc.
- Cowfer, B. A., Dietrich, M. S., y Akard, T. F. (2021). Effect of time on quality of parent-child communication in pediatric cancer. *Pediatric blood & cancer*, 68(10), e29091. <https://doi.org/10.1002/pbc.29091>
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: Children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), 61–71. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x>
- Coyne, I., Hallström, I., y Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. *Journal of Child Health Care*, 20(4), 494–502. <https://doi.org/10.1177/1367493516642744>
- Craven, R. G. y Marsh, H. W. (2008). The centrality of the self-concept construct for psychological wellbeing and unlocking human potential: implications for child and educational psychologists. *Education and Child Psychology*. 25(2), 104–118.
- Crisp, J., Ungerer, J. A., y Goodnow, J. J. (1996). The impact of experience on children's understanding of illness. *Journal of pediatric psychology*, 21(1), 57–72. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/21.1.57>
- Cruzado J. A., Barbero J. y Díaz-Sayas L. (2010). Estudio de las micro-malas noticias en pacientes hematológicos hospitalizados. La comunicación médica diaria. *Psicooncología*, 7(1), 175-191. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1010120175A>

- Davison, C., Frankel, S., y Smith, G. D. (1992). The limits of lifestyle: re-assessing 'fatalism' in the popular culture of illness prevention. *Social science & medicine* (1982), 34(6), 675–685. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90195-v](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90195-v)
- De Graves, S., y Aranda, S. (2008). Living with hope and fear--the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer nursing*, 31(4), 292–301. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305745.41582.73>
- De Raeve L. (1997). Positive thinking and moral oppression in cancer care. *European journal of cancer care*, 6(4), 249–256. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.1997.00043.x>
- DeCosta, P., Grabowski, D., Jespersen, L. N., y Skinner, T. C. (2022). Playful Communication and Care: Exploring Child-Centred Care of Young Children With Type 1 Diabetes Through the Framework of Zone of Proximal Development. *Frontiers in Clinical Diabetes and Healthcare*, 2(February), 1–8. <https://doi.org/10.3389/fcdhc.2021.707553>
- Del Barrio, M. C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo* [Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid]. Biblos-e Archivo. <https://repositorio.uam.es/handle/10486/3234> .
- Delval, J. (1994). *El Desarrollo Humano*. Siglo XXI de España, Editores s.a.
- Desjardins, L., Rodriguez, E., Dunn, M., Bemis, H., Murphy, L., Manring, S., Winning, A., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., y Compas, B. E. (2020). Coping and Social Adjustment in Pediatric Oncology: From Diagnosis to 12 Months. *Journal of pediatric psychology*, 45(10), 1199–1207. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa077>
- Droit-Volet, S. (2011). Child and Time. En Vatakis, A., Esposito, A., Giagkou, M., Cummins, F., Papadelis, G. (Ed.), *Multidisciplinary Aspects of Time and Time*

Perception. Lecture Notes in Computer Science (vol 6789). Springer.

https://doi.org/10.1007/978-3-642-21478-3_13

Efe, Y. S., Özbey, H., Caner, N., Erdem, E., Kuzucu, E. G., Karakükçü, M., Patiroğlu, T., Ünal, E., Yılmaz, E., y Özcan, A. (2022). Social exclusion and behavior problems in adolescents with cancer and healthy counterparts. *Journal of pediatric nursing*, 64, 95–101. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.023>

Eilegård, A., Steineck, G., Nyberg, T., y Kreicbergs, U. (2013). Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psycho-oncology*, 22(3), 683–691. <https://doi.org/10.1002/pon.3053>

Eiser, C. (1989). Children's concepts of illness: Towards an alternative to the "stage" approach. *Psychology & Health*, 3(2), 93-101. <https://doi.org/10.1080/08870448908400369>

Eiser, C. (2004). *Children with cancer: The quality of life*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Eiser, C., y Havermans, T. (1992). Children's understanding of cancer. *Psycho-Oncology*, 1(3), 169-181. <https://doi.org/10.1002/pon.2960010306>

Eiser, C., y Vance, Y. H. (2002). Implications of cancer for school attendance and behavior. *Medical and pediatric oncology*, 38(5), 317–319. <https://doi.org/10.1002/mpo.1341>

Enesco I. (Ed) (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. Alianza Editorial.

Epstein, R. M., y Street Jr., R. L. (2007). *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. National Cancer Institute, 07–6225(NIH Publication), 222.

Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., y Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late

- effects and improvements over time. *Cancer epidemiology*, 71(Pt B), 101733.
<https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101733>
- Essig, S, Steiner, C., Kühne, T., Kremens, B., Langewitz, W., y Kiss, A. (2019). Communication Skills Training for Professionals Working with Adolescent Patients with Cancer Based on Participants' Needs: A Pilot. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(3), 354–362.
<https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0078>
- Esteve, R., y Marquina-Aponte, V. (2012). Children's pain perspectives. *Child: care, health and development*, 38(3), 441-452. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01297.x>
- Fan, S. Y., y Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body image*, 6(4), 247-256.
<https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2009.06.002>
- Feraco, A. M., Brand, S. R., Gagne, J., Sullivan, A., Block, S. D., y Wolfe, J. (2018). Development of the "Day 100 Talk": Addressing existing communication gaps during the early cancer treatment period in childhood cancer. *Pediatric blood & cancer*, 65(6), e26972. <https://doi.org/10.1002/pbc.26972>
- Feraco, A. M., McCarthy, S. R., Revette, A. C., Stevens, S. E., Das, P. J., Al-Sayegh, H., Ma, C., Tulskey, J. A., y Wolfe, J. (2021). Feasibility and acceptability of the “Day 100 Talk”: An interdisciplinary communication intervention during the first six months of childhood cancer treatment. *Cancer*, 127(7), 1134–1145.
<https://doi.org/10.1002/cncr.33362>
- File, W., Bylund, C., Kesselheim, J., Leonard, D., y Leavey, P. (2014). Do Pediatric Hematology/Oncology (PHO) Fellows Receive Communication Training?

Pediatric Blood & Cancer, 61(3), 502–506.

<https://doi.org/doi:10.1002/pbc.24742>

French, A. E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., Stephens, D., y Nathan, P. C. (2013). School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *The Journal of pediatrics*, 162(1), 160–165.

<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.06.066>

Friedman, S. B., Chodoff, P., Mason, J. W., y Hamburg, D. A. (1963). Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics*, 32, 610–625.

Garnefski, N., Kraaij, V., y Spinhoven, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and Individual Differences*, 30(8), 1311–1327. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(00\)00113-6](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(00)00113-6)

Gianinazzi, M. E., Essig, S., Rueegg, C. S., von der Weid, N. X., Brazzola, P., Kuehni, C. E., Michel, G., y Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG) (2014). Information provision and information needs in adult survivors of childhood cancer. *Pediatric blood & cancer*, 61(2), 312–318.

<https://doi.org/10.1002/pbc.24762>

Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., y Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. *International journal of nursing studies*, 47(11), 1397–1407. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019>

Gilligan, T., Bohlke, K., y Baile, W. F. (2018). Patient-clinician communication: American society of clinical oncology consensus guideline summary. *Journal of Oncology Practice*, 14(1), 42–46. <https://doi.org/10.1200/JOP.2017.027144>

Gilligan, T., Coyle, N., Frankel, R. M., Berry, D. L., Bohlke, K., Epstein, R. M., Finlay, E., Jackson, V. A., Lathan, C. S., Loprinzi, C. L., Nguyen, L. H., Seigel, C., y

- Baile, W. F. (2018). Patient-Clinician Communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline. *Obstetrical and Gynecological Survey*, 73(2), 96–97. <https://doi.org/10.1097/01.ogx.0000530053.40106.9b>
- Gilljam, B. M., Nygren, J. M., Svedberg, P., y Arvidsson, S. (2020). Impact of an electronic health service on child participation in pediatric oncology care: Quasiexperimental study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(7). <https://doi.org/10.2196/17673>
- Gorman, J. R., Standridge, D., Lyons, K. S., Elliot, D. L., Winters-Stone, K., Julian, A. K., Weprin, J., Storksdieck, M., y Hayes-Lattin, B. (2018). Patient-centered communication between adolescent and young adult cancer survivors and their healthcare providers: Identifying research gaps with a scoping review. *Patient Education and Counseling*, 101(2), 185–194. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.020>
- Graetz, D. E., Caceres-Serrano, A., Radhakrishnan, V., Salaverria, C. E., Kambugu, J. B., y Sisk, B. A. (2022). A proposed global framework for pediatric cancer communication research. *Cancer*, 128(10), 1888–1893. <https://doi.org/10.1002/cncr.34160>
- Gray, W. N., Szulczewski, L. J., Regan, S. M. P., Williams, J. A., y Pai, A. L. H. (2014). Cultural Influences in Pediatric Cancer: From Diagnosis to Cure/End of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(5), 252–271. <https://doi.org/10.1177/1043454214529022>
- Green M. (1967). Care of the dying child. *Pediatrics*, 40(3), 492–497
- Grosse, G., Streubel, B., Gunzenhauser, C., y Saalbach, H. (2021). Let's talk about emotions: The development of children's emotion vocabulary from 4 to 11 years of age. *Affective Science*, 1-13. <https://doi.org/10.1007/s42761-021-00040-2>

-
- Grotevant, H. D., y Cooper, C. R. (1985). Patterns of interaction in family relationships and the development of identity exploration in adolescence. *Child Development*, 56(2), 415–428. <https://doi.org/10.2307/1129730>
- Hammer, M. J., Ercolano, E. A., Wright, F., Dickson, V. V., Chyun, D., y Melkus, G. D. (2015). Self-management for adult patients with cancer: an integrative review. *Cancer nursing*, 38(2), E10–E26. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000122>
- Hansdottir, I., y Malcarne, V. L. (1998). Concepts of illness in Icelandic children. *Journal of pediatric psychology*, 23(3), 187–195. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.3.187>
- Harris, M.S. (2009), School reintegration for children and adolescents with cancer: The role of school psychologists. *Psychol. Schs.*, 46, 579-592. <https://doi.org/10.1002/pits.20399>
- Harris, P. L., y Lipian, M. S. (1989). Understanding emotion and experiencing emotion. En C. Saarni & P. L. Harris (Eds.), *Children's understanding of emotion* (pp. 241–258). Cambridge University Press.
- Harter, S. (2007). The self. En N. Eisenberg (Ed.) *Handbook of child psychology* (6th ed., Vol. 3). John Wiley & Sons, Inc.
- Hauser, S. T., DiPlacido, J., Jacobson, A. M., Willett, J., y Cole, C. (1993). Family coping with an adolescent's chronic illness: An approach and three studies. *Journal of Adolescence*, 16(3), 305–329. <https://doi.org/10.1006/jado.1993.1027>
- Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., y von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 20(3), 120–132. <https://doi.org/10.1053/jpon.2003.76>

- Hergenrather, J. R., y Rabinowitz, M. (1991). Age-related differences in the organization of children's knowledge of illness. *Developmental Psychology*, 27(6), 952–959. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.27.6.952>
- Hewitt, M., Weiner, S. L., y Simone, J. V. (Eds.). (2003). *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life*. National Academies Press.
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., y Marsac, M. L. (2011). Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344-354. <https://doi.org/10.1177/1043454211430823>
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E., y Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: care, health and development*, 31(1), 75–87. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00459.x>
- Hunter, S. B., y Smith, D. E. (2008). Predictors of children's understandings of death: age, cognitive ability, death experience and maternal communicative competence. *Omega*, 57(2), 143–162. <https://doi.org/10.2190/OM.57.2.b>
- Inagaki, K., y Hatano, G. (2006). Young Children's Conception of the Biological World. *Current Directions in Psychological Science*, 15(4), 177–181. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2006.00431.x>
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/10027>
- Institute of Medicine (US) and National Research Council (US) National Cancer Policy Board, Hewitt, M., Weiner, S. L., y Simone, J. V. (Eds.). (2003). *Childhood*

Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life. National Academies Press (US).

Instituto Nacional del Cáncer. (12 de abril de 2021). *Childhood Cancers*.

<https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>

Isabel Tan, X. W., Mordiffi, S. Z., Lopez, V., y Leong, K. (2020). Psychological Distress in Parents of Children with Cancer: A Descriptive Correlational Study. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 8(1), 94–102.

https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_46_20

Jacobs, S., Perez, J., Cheng, Y. I., Sill, A., Wang, J., y Lyon, M. E. (2015). Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: Results of a survey of adolescents with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(4), 710–714.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pbc.25358>

Jahromi, L. B., Putnam, S. P., y Stifter, C. A. (2004). Maternal regulation of infant reactivity from 2 to 6 months. *Developmental psychology*, 40(4), 477.

<https://doi.org/10.1037/0012-1649.40.4.477>

Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J. I., & Frost, B. M. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 105(9), 1094–1099.

<https://doi.org/10.1111/apa.13496>

Janin, M. M. H., Ellis, S. J., Wakefield, C. E., y Fardell, J. E. (2018). Talking about Cancer among Adolescent and Young Adult Cancer Patients and Survivors: A Systematic Review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(5), 515–524.

<https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0131>

Jennings, B., Callahan, D. y Caplan, A. (1988). Ethical challenges of chronic illness. *Hastings Center Report* 18(1), 1-16.

- Jithoo, V. (2010). To tell or not to tell; the childhood cancer conundrum: parental communication and information-seeking. *South African Journal of Psychology*, 40(3), 351-360.
- Kalish, C. W. (1996). Causes and symptoms in preschoolers' conceptions of illness. *Child Development*, 67(4), 1647–1670. <https://doi.org/10.2307/1131723>
- Kalish, C. W. (1999). What young children's understanding of contamination and contagion tells us about their concepts of illness. En M. Siegal & C. C. Petersen (Eds.), *Children's understanding of biology and health* (pp. 99–130). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511659881.006>
- Karasik, L. B., Tamis-LeMonda, C. S., y Adolph, K. E. (2011). Transition from crawling to walking and infants' actions with objects and people. *Child development*, 82(4), 1199-1209. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2011.01595.x>
- Karon M, y Vernick J. (1968). An approach to the emotional support of fatally ill children. *Clin Pediatr (Phila)*, 7(5), 274–280
<https://doi.org/10.1177/000992286800700509>
- Kästel, A., Enskär, K., y Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 15(4), 290–295.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.007>
- Kaye, E. C., Cannone, D., Snaman, J. M., Baker, J. N., y Spraker-Perlman, H. (2020). The state of the science for communication training in pediatric oncology: A systematic review. *Pediatric Blood and Cancer*, 67(10).
<https://doi.org/10.1002/pbc.28607>

Keim, M. C., Lehmann, V., Shultz, E. L., Winning, A. M., Rausch, J. R., Barrera, M., Gilmer, M. J., Murphy, L. K., Vannatta, K. A., Compas, B. E., y Gerhardt, C. A. (2017). Parent-Child Communication and Adjustment Among Children With Advanced and Non-Advanced Cancer in the First Year Following Diagnosis or Relapse. *Journal of pediatric psychology*, 42(8), 871–881. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx058>

Kenyon, B. L. (2001). Current Research in Children's Conceptions of Death: A Critical Review. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 43(1), 63–91. <https://doi.org/10.2190/0X2B-B1N9-A579-DVK1>

Kister, M. C., y Patterson, C. J. (1980). Children's conceptions of the causes of illness: Understanding of contagion and use of immanent justice. *Child Development*, 51(3), 839–846. <https://doi.org/10.2307/1129472>

Knighting, K., Rowa-Dewar, N., Malcolm, C., Kearney, N., y Gibson, F. (2011). Children's understanding of cancer and views on health-related behaviour: A 'draw and write' study. *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 289-299. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01138.x>

Koch, S. V., Kejs, A. M., Engholm, G., Johansen, C., y Schmiegelow, K. (2004). Educational attainment among survivors of childhood cancer: a population-based cohort study in Denmark. *British journal of cancer*, 91(5), 923–928. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6602085>

Koopman, H. M., Baars, R. M., Chaplin, J., y Zwinderman, K. H. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of

- illness. *Patient education and counseling*, 55(3), 363–370.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.020>
- Kortesluoma, R. L., y Nikkonen, M. (2006). ‘The most disgusting ever’: children's pain descriptions and views of the purpose of pain. *Journal of Child Health Care*, 10(3), 213-227. <https://doi.org/10.1177/1367493506066482>
- Krippendorff, K. (2013). *Content analysis. an introduction to its methodology* (3rd ed.). Sage Publications.
- Kuhn, D. (2009). Adolescent thinking. En R. M. Lerner & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology: Individual bases of adolescent development* (pp. 152–186). John Wiley & Sons Inc. <https://doi.org/10.1002/9780470479193.adlpsy001007>
- Kupst, M. J., y Patenaude, A. P. (2016). Coping and adaptation in pediatric cancer: Current perspectives. En A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener (Eds.), *Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multidisciplinary care* (pp. 67–79). Cham, Switzerland: Springer International Publishing.
http://dx.doi.org/10.1007/978-3-319-21374-3_5
- Kury, S. P., y Rodrigue, J. R. (1995). Concepts of illness causality in a pediatric sample. Relationship to illness duration, frequency of hospitalization, and degree of life-threat. *Clinical pediatrics*, 34(4), 178–182.
<https://doi.org/10.1177/000992289503400401>
- Kvale S. (2008). *Doing interviews*. Sage Publications.
- La Greca, A. M. (1990). *Through the eyes of the child: Obtaining self-reports from children and adolescents*. Allyn & Bacon.

-
- Lam, C. G., Howard, S. C., Bouffet, E., y Pritchard-Jones, K. (2019). Science and health for all children with cancer. *Science (New York, N.Y.)*, 363(6432), 1182–1186. <https://doi.org/10.1126/science.aaw4892>
- Le Brocq, R. M., Hendrikz, J., y Kenardy, J. A. (2010). The course of posttraumatic stress in children: examination of recovery trajectories following traumatic injury. *Journal of pediatric psychology*, 35(6), 637–645. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp050>
- León O. y Montero I. (2015). *Metodos de investigacion en psicologia y educacion* (4th ed.). McGraw Hill.
- Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: From everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5). <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0565>
- Lewandowska A. (2021). Influence of a Child's Cancer on the Functioning of Their Family. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(7), 592. <https://doi.org/10.3390/children8070592>
- Lima, L., Silva, V., y Lemos, M. S. (2017). How chronic disease affects children's views on being ill and healthy: a comparative study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(4), 922–929. <https://doi.org/10.1111/scs.12415>
- Lin, B., Gutman, T., Hanson, C. S., Ju, A., Manera, K., Butow, P., Cohn, R. J., Dalla-Pozza, L., Greenzang, K. A., Mack, J., Wakefield, C. E., Craig, J. C., y Tong, A. (2020). Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives. *Cancer*, 126(4), 701–716. <https://doi.org/10.1002/cncr.32637>
- Lipian, M. (1985). *Ill-conceived feelings: Developing concepts of the emotions associated with illness in healthy and acutely ill children*. [Tesis doctoral. Yale University]

- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., y von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PloS one*, 9(7), e103340. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103340>
- Longbottom, S., y Slaughter, V. (2018). Sources of children's knowledge about death and dying. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 373(1754), 20170267. <https://doi.org/10.1098/rstb.2017.0267>
- Lourie RS, Hatleberg J, Guin GH, y Leikin SL. (1961). Panel discussion: what to tell the parents of a child with cancer. *Clinical proceedings - Children's Hospital of the District of Columbia*, 17, 91–99.
- Lövgren, M. (2018, Ago 28 – 2021, Feb 3). The Family Talk Intervention in Pediatric Oncology. Identificador NCT03650530. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03650530?term=communication&cond=Pediatric+Cancer&draw=2>
- Lövgren, M., Kreicbergs, U., y Udo, C. (2019). Family talk intervention in paediatric oncology: A pilot study protocol. *BMJ Paediatrics Open*, 3(1). <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2018-000417>
- Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., y Marshall, G. M. (2017). Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child: care, health and development*, 43(5), 645–662. <https://doi.org/10.1111/cch.12475>

-
- Mack, J. W., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D., y Weeks, J. C. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 24(33), 5265–5270. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.06.5326>
- Malti, T., Ongley, S. F., Killen, M., y Smetana, J. (2014). The development of moral emotions and moral reasoning. *Handbook of moral development*, 2, 163-183. <https://doi.org/10.4324/9780203581957.ch8>
- Marcus J. (2012). Psychosocial issues in pediatric oncology. *The Ochsner journal*, 12(3), 211–215.
- Marshall, C. A., Larkey, L. K., Curran, M. A., Weihs, K. L., Badger, T. A., Armin, J., y García, F. (2011). Considerations of culture and social class for families facing cancer: the need for a new model for health promotion and psychosocial intervention. *Families, Systems & Health. The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 29(2), 81–94. <https://doi.org/10.1037/a0023975>
- Martinez-Santos, A. E., Fernandez-De-La-Iglesia, J. D. C., Sheaf, G., y Coyne, I. (2021). A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school. *Journal of advanced nursing*, 77(7), 2971–2994. <https://doi.org/10.1111/jan.14784>
- McCarthy, M. C., McNeil, R., Drew, S., Dunt, D., Kosola, S., Orme, L., y Sawyer, S. M. (2016). Psychological Distress and Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescents and Young Adults with Cancer and Their Parents. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 5(4), 322–329. <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0015>

- McCormack, T. (2015). The development of Temporal Cognition. En R. M. Lerner, L. S. Liben, y U. Mueller (Eds.), *Handbook of Child Psychology and Developmental Science, Volume 2: Cognitive Processes* (7th ed., Vol. 2, pp. 624-670). Wiley-Blackwell. <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-1118136780.html>
- McDowell, B. A. (1996). *The Effects of Illness Conceptualizations on Coping Behaviors in Chronically Ill Children and Their Mothers*. [Tesis doctoral, California School of Professional Psychology].
- McIntosh, C., Stephens, C., y Lyons, A. (2013). Young children's meaning making about the causes of illness within the family context. *Health, 17*(1), 3–19. <https://doi.org/10.1177/1363459312442421>
- McLoone, J. K., Wakefield, C. E., y Cohn, R. J. (2013). Childhood cancer survivors' school (re)entry: Australian parents' perceptions. *European journal of cancer care, 22*(4), 484–492. <https://doi.org/10.1111/ecc.12054>
- McQuaid, E., Howard, K., Kopel, S., Rosenblum, K. y Bibace, R. (2002). Developmental concepts of asthma: Reasoning about illness and strategies for prevention. *Journal of Applied Developmental Psychology, 23*, 179-194. [https://doi.org/10.1016/S0193-3973\(02\)00103-X](https://doi.org/10.1016/S0193-3973(02)00103-X)
- Mead, N., y Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social science & medicine (1982), 51*(7), 1087–1110. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00098-8)
- Méndez, X., Orgilés, M., López-roig, S., y Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología, 1*(1), 139-154. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A>

-
- Morales-Sánchez V, Pérez-López R, Reigal R. E. y Hernández-Mendo A (2020). Mixed-Methods Analysis of Emotional Quality in Sports Organizations: Facial Expressions of Child Users of Sports Services as Data. *Frontiers in Psychol.* 11(1199). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01199>
- Morgan, S., Davies, S., Palmer, S., y Plaster, M. (2010). Sex, drugs, and rock 'n' roll: caring for adolescents and young adults with cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(32), 4825–4830. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.5474>
- Morrissey J. (1963). Children's adaptation to fatal illness. *Social Work*, 8(4), 81–88.
- Moshman, D. (2011). *Adolescent rationality and development: Cognition, morality, and identity*. Taylor & Francis.
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., y Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(143) <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Murray J. S. (2000). A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 15(5), 313–322. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.8684>
- Myant, K. A., y Williams, J. M. (2005). Children's concepts of health and illness: understanding of contagious illnesses, non-contagious illnesses and injuries. *Journal of health psychology*, 10(6), 805–819. <https://doi.org/10.1177/1359105305057315>

- Myers-Vando, R., Steward, M. S., Folkins, C. H., y Hines, P. (1979). The effects of congenital heart disease on cognitive development, illness causality concepts, and vulnerability. *The American journal of orthopsychiatry*, 49(4), 617–625. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1979.tb02647.x>
- Naciones Unidas. (20 de noviembre de 1989). *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño*. <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- National Library of Medicine (U.S.). (2020, Junio 16 -). Pictorial Support in Person-centered Care for Children (PicPecc). Identificador NCT04433650. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04433650?term=communication&cond=Pediatric+Cancer&draw=2>
- National Institutes of Health (2022, Agosto). *Childhood cancers*. <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>
- Navarro-Jiménez J. M., Cruzado J. A., Dominguez Cruz A., García García B., Horando López Y. y Boya Cristia M. J. (2022). Los deseos de información en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 19(1), 139-151. <https://doi.org/10.5209/psic.80803>
- Negre, A., y Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 157 - 162. [[Revisa UCM](#)]
- Nilsson, S., Wiljén, A., Bergquist, J., Chaplin, J., Johnson, E., Karlsson, K., Lindroth, T., Schwarz, A., Stenmarker, M., Thunberg, G., Esplana, L., Frid, E., Haglind, M., Höök, A., Wille, J., y Öhlen, J. (2021). Evaluating pictorial support in person-

-
- centred care for children (PicPecc): a protocol for a crossover design study. *BMJ Open*, 11(5), e042726. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042726>
- Noll, R. B., LeRoy, S., Bukowski, W. M., Rogosch, F. A., y Kulkarni, R. (1991). Peer relationships and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(3), 307–326. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.3.307>
- O'Baugh, J., Wilkes, L. M., Luke, S., y George, A. (2008). Positive attitude in cancer: the nurse's perspective. *International journal of nursing practice*, 14(2), 109–114. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00673.x>
- Oppenheim, D. (1996). *L'enfant et le cancer, la traversée d'un exil*. Bayard.
- Organización Mundial de la Salud. (2021). CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. *World Health Organization*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>
- Ouwens, M., Hermens, R., Hulscher, M., Vonk-Okhuijsen, S., Tjan-Heijnen, V., Termeer, R., Marres, H., Wollersheim, H., y Grol, R. (2010). Development of indicators for patient-centred cancer care. *Supportive Care in Cancer*, 18(1), 121–130. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0638-y>
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., y Elmagarmid, A. (2016). Rayyan — a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(210). <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>.
- Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., y Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of family psychology: JFP : journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 21(3), 407–415. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.3.407>

- Pan, H. T., Wu, L. M., y Wen, S. H. (2017). Quality of Life and Its Predictors Among Children and Adolescents With Cancer. *Cancer nursing*, 40(5), 343–351. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000433>
- Patton, M. (2015). *Qualitative research and evaluation methods* (4th ed.). Sage Publications.
- Perrin E. y Gerrity S. (1981). There's a Demon in Your Belly: Children's Understanding of Illness. *Pediatrics*, 67(6), 841–849. <https://doi.org/10.1542/peds.67.6.841>
- Phipps S. (2007). Adaptive style in children with cancer: implications for a positive psychology approach. *Journal of pediatric psychology*, 32(9), 1055–1066. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm060>
- Piaget, J. (1954). *The construction of reality in the child* (M. Cook, Trans.). Basic Books (Trabajo original publicado en 1936).
- Piaget, J. e Inhelder, B. (1966). *Psicología del niño (ed. renovada)*. Ediciones Morata, 2016.
- Porter, A. S., Chow, E., Woods, C., Lemmon, M. E., Baker, J. N., Mack, J. W., y Kaye, E. C. (2022). Navigating prognostic communication when children with poor-prognosis cancer experience prolonged disease stability. *Pediatric Blood & Cancer*, e29920. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/pbc.29920>
- Potter, P. C., y Roberts, M. C. (1984). Children's perceptions of chronic illness: The roles of disease symptoms, cognitive development, and information. *Journal of Pediatric Psychology*, 9(1), 13–27. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/9.1.13>
- Premack D. y Woodruff G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515-526. <https://doi.org/10.1017/S0140525X00076512>

-
- Quaye, A. A., Coyne, I., Söderbäck, M., y Hallström, I. K. (2019). Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(23–24), 4525–4537. <https://doi.org/10.1111/jocn.15042>
- Quennerstedt, A., y Quennerstedt, M. (2014). Researching children's rights in education: sociology of childhood encountering educational theory. *British Journal of Sociology of Education*, 35(1), 115–132. <https://doi.org/10.1080/01425692.2013.783962>
- Racine, N. M., Khu, M., Reynolds, K., Guilcher, G., y Schulte, F. (2018). Quality of life in pediatric cancer survivors: contributions of parental distress and psychosocial family risk. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 25(1), 41–48. <https://doi.org/10.3747/co.25.3768>
- Raeve, L. D. (1997). Positive thinking and moral oppression in cancer care. *European Journal of Cancer Care*, 6(4), 249–256. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.1997.00043.x>
- Redpath, C. C., y Rogers, C. S. (1984). Healthy young children's concepts of hospitals, medical personnel, operations, and illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 9(1), 29–40. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/9.1.29>
- Registro Español de Tumores Infantiles, Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. (2021). *Informe anual*. <https://www.uv.es/rnti/informes.html>
- Richardson, E. M., Schüz, N., Sanderson, K., Scott, J. L., y Schüz, B. (2017). Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 26(6), 724–737. <https://doi.org/10.1002/pon.4213>

- Richmond, J. B., y Waisman, H. A. (1955). Psychologic aspects of management of children with malignant diseases. *A.M.A. American journal of diseases of children*, 89(1), 42–47. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1955.02050110058008>
- Rittenberg C. N. (1995). Positive thinking: an unfair burden for cancer patients?. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 3(1), 37–39. <https://doi.org/10.1007/BF00343919>
- Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development*. Oxford University Press
- Rosenberg, A. R., Yi-Frazier, J. P., Wharton, C., Gordon, K., y Jones, B. (2014). Contributors and Inhibitors of Resilience Among Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 3(4), 185–193. <https://doi.org/10.1089/jayao.2014.0033>
- Rothmund, M., Sodergren, S., Rohde, G., de Rojas, T., Paratico, G., Albini, G., Mur, J., Darlington, A. S., Majorana, A., Riedl, D., y EORTC Quality of Life Group (2022). Updating our understanding of health-related quality of life issues in children with cancer: a systematic review of patient-reported outcome measures and qualitative studies. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 1–12. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03259-z>
- Rubin, K.; Bukowski, W., y Parker, J. (2007). Peer Interactions, Relationships, and Groups en N. Eisenberg (Ed.) *Handbook of child psychology* (6th ed., Vol. 3, pp. 141-180). Wiley
- Rubovits, D. S., y Wolynn, T. H. (1999). Children's illness cognition: What mothers think. *Clinical Pediatrics*, 38(2), 99–105. <https://doi.org/10.1177/000992289903800206>

-
- Saarni, C., Campos, J. J., Camras, L. A., y Witherington, D. (2007). Emotional development: Action, communication, and understanding (capítulo 5). En N. Eisenberg (Ed.) *Handbook of child psychology* (6th ed.) Vol. 3. Social, Emotional, and Personality Development. <https://doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0305>
- Sadrudin, M. M., y Hameed-Ur-Rehman, M. (2013). Understanding the perceptions of children battling cancer about self and others through drawing. *South Asian journal of cancer*, 2(3), 113–118. <https://doi.org/10.4103/2278-330X.114100>
- Sartain, S. A., Clarke, C. L., y Heyman, R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 913–921. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01556.x>
- Schonfeld D. J. (1993). Talking with children about death. *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 7(6), 269–274. [https://doi.org/10.1016/s0891-5245\(06\)80008-8](https://doi.org/10.1016/s0891-5245(06)80008-8)
- Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15(2), 107–117. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/chi.617>
- Siegal, M. (1988). Children's knowledge of contagion and contamination as causes of illness. *Child Development*, 59(5), 1353–1359. <https://doi.org/10.2307/1130497>
- Siegal, M., Patty, J., y Eiser, C. (1990). A re-examination of children's conceptions of contagion. *Psychology & Health*, 4(2), 159–165. <https://doi.org/10.1080/08870449008408149>
- Sigelman, C., Jami, I., y D'Andria, E. (2022). What Children and Adolescents Know and Need to Learn about Cancer. *The Journal of genetic psychology*, 183(4), 294–311. <https://doi.org/10.1080/00221325.2022.2070453>

- Singer S. (2018). Psychosocial Impact of Cancer. *Recent results in cancer research. Fortschritte der Krebsforschung. Progres dans les recherches sur le cancer*, 210, 1–11. https://doi.org/10.1007/978-3-319-64310-6_1
- Sisk, B A, Schulz, G. L., Mack, J. W., Yaeger, L., y DuBois, J. (2019). Communication interventions in adult and pediatric oncology: A scoping review and analysis of behavioral targets. *PLoS ONE*, 14(8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0221536>
- Sisk, B. A., Bluebond-Langner, M., Wiener, L., Mack, J., y Wolfe, J. (2016). Prognostic Disclosures to Children: A Historical Perspective. *Pediatrics*, 138(3), e20161278. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1278>
- Slaughter, G. (2005) Young children's understanding of death, *Australian Psychologist*, 40(3), 179-186, <https://doi.org/10.1080/00050060500243426>
- Slaughter, V., Jaakkola, R., y Carey, S. (1999). Children's Understanding of Biology and Health. En M. Siegal y C. L. Peterson (Ed.), *Constructing a coherent theory: Children's biological understanding of life and death* (pp. 71-98). Cambridge Univ. Press.
- Sloper P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & social care in the community*, 8(5), 298–306. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2000.00254.x>
- Smith, L. E., Maybach, A. M., Feldman, A., Darling, A., Akard, T. F., y Gilmer, M. J. (2019). Parent and Child Preferences and Styles of Communication About Cancer Diagnoses and Treatment. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36(6), 390–401. <https://doi.org/10.1177/1043454219859235>

-
- Smith, L. E., Weinman, J., Yiend, J., y Rubin, J. (2020). Psychosocial factors affecting parental report of symptoms in children: A systematic review. *Psychosomatic Medicine*, 82(2), 187–196. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000767>
- Snaman, J. M., Helton, G., Holder, R. L., Wittenberg, E., Revette, A., Tulskey, J. A., Baker, J. N., y Wolfe, J. (2021). MyPref: pilot study of a novel communication and decision-making tool for adolescents and young adults with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 29(6), 2983–2992. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05806-1>
- Sobo E. J. (2004). Good communication in pediatric cancer care: a culturally-informed research agenda. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 21(3), 150–154. <https://doi.org/10.1177/1043454204264408>
- Solomon, G. E., y Cassimatis, N. L. (1999). On facts and conceptual systems: young children's integration of their understandings of germs and contagion. *Developmental psychology*, 35(1), 113–126. <https://doi.org/10.1037//0012-1649.35.1.113>
- Son, H., Haase, J., y Docherty, S. L. (2019). Parent-child communication in a childhood cancer context: A literature review. *Pediatric Nursing*, 45(3), 129-141. [[Duke University](#)]
- Spinetta, J. J., Jankovic, M., Arush, M. W. B., Eden, T., Epelman, C., Greenberg, M. L., Gentil Martins, A., Mulhern, R. K., Oppenheim, D., y Masera, G. (2000). Guidelines for the recognition, prevention, and remediation of burnout in health care professionals participating in the care of children with cancer: Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial issues in Pediatric Oncology. *Medical*

- and Pediatric Oncology*, 35(2), 122–125. [https://doi.org/10.1002/1096-911X\(200008\)35:2<122::AID-MPO7>3.0.CO;2-J](https://doi.org/10.1002/1096-911X(200008)35:2<122::AID-MPO7>3.0.CO;2-J)
- Spirito, A., DeLawyer, D. D., y Stark, L. J. (1991). Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clinical Psychology Review*, 11(5), 539–564. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(91\)90003-D](https://doi.org/10.1016/0272-7358(91)90003-D)
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., y Last, B. F. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 9(7), 489-513. <https://doi.org/10.1007/s005200100271>
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Brons, P. P., Caron, H. N., y Last, B. F. (2006). Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment. *Pediatric blood & cancer*, 47(3), 312–319. <https://doi.org/10.1002/pbc.20661>
- Steele, A. C., Mullins, L. L., Mullins, A. J., y Muriel, A. C. (2015). Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5, S585–S618. <https://doi.org/10.1002/pbc.25701>
- Stein, A., Dalton, L., Rapa, E., Bluebond-Langner, M., Hanington, L., Stein, K. F., Ziebland, S., Rochat, T., Harrop, E., Kelly, B., Bland, R., Betancourt, T., D'Souza, C., Fazel, M., Hochhauser, D., Kolucki, B., Lowney, A. C., Netsi, E., Richter, L., y Yousafzai, A. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet*, 393(10176), 1150–1163. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33201-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33201-X)
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselting, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., y IICC-3 contributors (2017).

-
- International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *The Lancet. Oncology*, 18(6), 719–731. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Stenman, K., Christofferson, J., Alderfer, M. A., Pierce, J., Kelly, C., Schifano, E., Klaff, S., Sciolla, J., Deatrck, J., y Kazak, A. E. (2019). Integrating play in trauma-informed care: Multidisciplinary pediatric healthcare provider perspectives. *Psychological services*, 16(1), 7–15. <https://doi.org/10.1037/ser0000294>
- Stuber, M. L., Nader, K. O., Houskamp, B. M., y Pynoos, R. S. (1996). Appraisal of life threat and acute trauma responses in pediatric bone marrow transplant patients. *Journal of traumatic stress*, 9(4), 673–686. <https://doi.org/10.1007/BF02104096>
- Susman, E. J., Dorn, L. D., y Fletcher, J. C. (1987). Reasoning about illness in ill and healthy children and adolescents: cognitive and emotional developmental aspects. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*, 8(5), 266–273.[
- Taplin, J. E., Goodenough, B., Webb, J. R., y Vogl, L. (1999). *Children and pain*. En *Children's Understanding of Biology and Health* (pp 131-160). Cambridge University Press.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., y Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 13(1), 123–138. <https://doi.org/10.1177/1359104507086345>

- Thibodeaux, A. G., y Deatrick, J. A. (2007). Cultural Influence on Family Management of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 227–233. <https://doi.org/10.1177/1043454207303941>
- Thompson, A. L., y Young-Saleme, T. K. (2015). Anticipatory Guidance and Psychoeducation as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5, S684–S693. <https://doi.org/10.1002/pbc.25721>
- Thompson, A. L., Christiansen, H. L., Elam, M., Hoag, J., Irwin, M. K., Pao, M., Voll, M., Noll, R. B., y Kelly, K. P. (2015). Academic Continuity and School Reentry Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(5), S805–S817. <https://doi.org/10.1002/pbc.25760>
- Thompson, R. A. (2015). Relationships, regulation, and early development. En M. E. Lamb y R.M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology and developmental science: Socioemotional processes* (pp 701-748). John Wiley & Sons, Inc.
- Tillery, R., Willard, V. W., Howard Sharp, K. M., Klages, K. L., Long, A. M., y Phipps, S. (2020). Impact of the parent-child relationship on psychological and social resilience in pediatric cancer patients. *Psycho-oncology*, 29(2), 339–346. <https://doi.org/10.1002/pon.5258>
- Toyama N. (2015): Adults' explanations and children's understanding of contagious illnesses, non-contagious illnesses, and injuries, *Early Child Development and Care*, 186 (4), 526-543. <https://doi.org/10.1080/03004430.2015.1040785>
- Tremolada, M., Bonichini, S., Basso, G., y Pillon, M. (2016). Post-traumatic Stress Symptoms and Post-traumatic Growth in 223 Childhood Cancer Survivors: Predictive Risk Factors. *Frontiers in psychology*, 7, 287. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00287>

-
- Tricco, AC, Lillie, E, Zarin, W, O'Brien, KK, Colquhoun, H, Levac, D, Moher, D, Peters, MD, Horsley, T, Weeks, L, Hempel, S. et al. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med.*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>.
- Tsimicalis, A., Genest, L., Stevens, B., Ungar, W. J., y Barr, R. (2018). The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(2), 118–131. <https://doi.org/10.1177/1043454217741875>
- Tutelman, P. R., y Heathcote, L. C. (2020). Fear of cancer recurrence in childhood cancer survivors: A developmental perspective from infancy to young adulthood. *Psycho-oncology*, 29(11), 1959–1967. <https://doi.org/10.1002/pon.5576>
- Vacik, H. W., Nagy, M. C., y Jessee, P. O. (2001). Children's understanding of illness: students' assessments. *Journal of pediatric nursing*, 16(6), 429–437. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2001.27883>
- Van Dongen-Melman, J. E., De Groot, A., Hählen, K., y Verhulst, F. C. (1995). Siblings of childhood cancer survivors: how does this "forgotten" group of children adjust after cessation of successful cancer treatment?. *European journal of cancer*, 31(13-14), 2277–2283. [https://doi.org/10.1016/0959-8049\(95\)00475-0](https://doi.org/10.1016/0959-8049(95)00475-0)
- Van Warmerdam, J., Zabih, V., Kurdyak, P., Sutradhar, R., Nathan, P. C., y Gupta, S. (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatric blood & cancer*, 66(6), e27677. <https://doi.org/10.1002/pbc.27677>

- Vernick J, y Karon M. (1965). Who's afraid of death on a leukemia ward? *American journal of diseases of children*, (109)5, 393–397. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1965.02090020395003>
- Victoria, N. C., y Murphy, A. Z. (2016). Exposure to early life pain: long term consequences and contributing mechanisms. *Current opinion in behavioral sciences*, 7, 61-68. <https://doi.org/10.1016/j.cobeha.2015.11.015>
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Harvard University Press
- Vlachioti, E., Matziou, V., Perdikaris, P., Mitsiou, M., Stylianou, C., Tsumakas, K., y Moschovi, M. (2016). Assessment of quality of life of children and adolescents with cancer during their treatment. *Japanese journal of clinical oncology*, 46(5), 453–461. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyw009>
- Wallin, A. E., Steineck, G., Nyberg, T., y Kreicbergs, U. (2016). Insufficient communication and anxiety in cancer-bereaved siblings: A nationwide long-term follow-up. *Palliative & supportive care*, 14(5), 488–494. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001273>
- Wechsler A. M, Bragado-Álvarez C., Hernández-Lloreda, M. J., Lopes L. F., y Perina E. M. (2021). Psychological adjustment of parents of children with different cancer prognoses. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 31. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3120>.
- Wechsler A. M, Bragado-Álvarez C., Hernández-Lloreda, M. J., Lopes L. F., y Perina E. M. (2022). Psychological Adjustment of Children with Cancer: Relapse and Survival Perspectives. *Psico-USF*, (27)1, 1-15. <https://doi.org/10.1590/1413-82712022270101>

-
- Wellman, H. M., y Gelman, S. A. (1992). Cognitive development: Foundational theories of core domains. *Annual Review of Psychology*, 43, 337–375. <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.43.020192.002005>
- Widen, S. C., y Russell, J. A. (2008). Children acquire emotion categories gradually. *Cognitive Development*, 23(2), 291–312. <https://doi.org/10.1016/j.cogdev.2008.01.002>
- Wilkins, K. L., y Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 22(6), 305–319. <https://doi.org/10.1177/1043454205278035>
- Williams, J. M., y Binnie, L. M. (2002). Children's concept of illness: An intervention to improve knowledge. *British Journal of Health Psychology*, 7(2), 129–148. <https://doi.org/10.1348/135910702169402>
- World Medical Association (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- Xie, J., Ding, S., He, S., Duan, Y., Yi, K., y Zhou, J. (2017). A Prevalence Study of Psychosocial Distress in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer nursing*, 40(3), 217–223. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000396>
- Yamaji, N., Suzuki, D., Suto, M., Sasayama, K., y Ota, E. (2022). Communication tools used in cancer communication with children: a scoping review protocol. *BMJ Open*, 12(2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056403>


Zhu, L., Liu, G., y Tardif, T. (2009). Chinese children's explanations for illness. *International Journal of Behavioral Development*, 33(6), 516–519. <https://doi.org/10.1177/0165025409343748>

APÉNDICES


CONTENIDOS DEL APÉNDICE

- A. Prueba del estado de las publicaciones
- B. Aprobación de comités éticos: Hospital La Paz y Niño Jesús
- C. Hoja de información para padres
- D. Hoja de consentimiento de los padres
- E. Hoja de información para niños
- F. Hoja de consentimiento de niños mayores de 12 años
- G. Protocolo de entrevista
- H. Instrucciones para codificadores
- I. Manual de codificación
- J. Hojas de codificación
- K. Estrategia de búsqueda de la revisión sistemática del estudio 3
- L. *SPIKES* Model of Delivering Bad News in Pediatric Oncology Patients

A. PRUEBA DEL ESTADO DE LAS PUBLICACIONES


Frontiers In Psychology

ORIGINAL RESEARCH
 published: 24 May 2022
 doi: 10.3389/fpsyg.2022.834312



Emotional Experience and Type of Communication in Oncological Children and Their Mothers: Hearing Their Testimonies Through Interviews

Paula Barrios, Ileana Enesco and Elena Varea*

Departamento de Investigación y Psicología en Educación, Complutense University of Madrid, Madrid, Spain

OPEN ACCESS

Edited by:
Yvette Rensoo Harris,
Miami University, United States

Reviewed by:
Masako Shirai,
Shinshu University, Japan
Antonio Hernández-Monda,
University of Malaga, Spain

**Correspondence:*
Paula Barrios
p.barrios@ucm.es

Specialty section:
This article was submitted to
Developmental Psychology,
a section of the journal
Frontiers in Psychology

Received: 13 December 2021
Accepted: 26 April 2022
Published: 24 May 2022

Citation:
Barrios P, Enesco I and
Varea E (2022) Emotional Experience
and Type of Communication in
Oncological Children and Their
Mothers: Hearing Their Testimonies
Through Interviews.
Front. Psychol. 13:834312.
doi: 10.3389/fpsyg.2022.834312

The emotional experience and the type of communication about cancer within the family are important factors for successful coping with pediatric oncology. The main purpose is to study mother's and children's emotional experiences concerning cancer, whether they communicate openly about the disease, and relationships between the type of communication and the different emotions expressed by the children. Fifty-two cancer patients aged 6–14 years and their mothers were interviewed in separate sessions about the two central themes of the study: emotional experiences and type of communication. Analyses of response categories were performed to subsequently compare the age-groups and the mother–child responses. According to the results, mothers expressed emotions such as fear, sadness, or anxiety, while children report sadness, pain, but also happiness. Significant positive correlations were observed between mothers' sadness and older children's sadness, mothers' anxiety and children's fear, and mothers' anxiety and children's happiness. Regarding communication type, mothers tend to hide information about the disease from younger children and to provide direct information to the older children. Children usually prefer to communicate their concerns to parents; however, children whose mothers convey anxiety are more likely to prefer to communicate with others. These results support the idea that parents should talk honestly with their children, explaining their illness in an age-appropriate way, and encouraging them to share their emotional experiences. Further studies are needed from a developmental perspective to understand the disease management of children and families.

Keywords: oncology, children, mothers, emotions, communication, interviews

INTRODUCTION

The incidence of cancer during childhood has grown in the past decade across the world and, nowadays, is the first cause of death by disease among children in Western countries. Although most of the oncological children survive cancer (5-year cancer survival exceeds 80% of the diagnosed; Erdmann et al., 2020), the illness process entails long treatments and painful procedures with high levels of stress and psychological discomfort (Vackí et al., 2001). Apart from the impact the disease has on the organization of family life and on

Frontiers in Psychology | www.frontiersin.org

1

May 2022 | Volume 13 | Article 834312



B. APROBACIÓN DE COMITÉS ÉTICOS

Hospital Universitario La Paz



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

D^a Almudena Castro Conde, Presidenta del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario La Paz.

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta de la investigadora Ana Sastre Ugelles del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario "La Paz" para que se realice el estudio titulado "ONCOLOGÍA INFANTIL Y PREADOLESCENTE: COGNICIONES ASOCIADAS Y CORRELATOS EMOCIONALES", Versión: 6.0, 22 de Junio de 2018, Hoja de Información al Paciente para Padres/Consentimiento Informado versión 6.0, 22 de junio de 2018 y Hoja de Información al Paciente para el Menor/Madre/Consentimiento Informado versión 6.0, 22 de Junio de 2018, código H.I.T.P. **PI-3090**

y considera que teniendo en cuenta la respuesta a las aclaraciones solicitadas:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- La capacidad del investigador y los medios de disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado y el alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Y que este Comité acepta que dicho estudio sea realizado por la investigadora Ana Sastre Ugelles del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil del Hospital Universitario "La Paz" como investigador principal.

Lo que firmo en Madrid a 26 de junio de 2018

Firmado
D^a Almudena Castro Conde





C.I.: R-0073/17
Acta 04/18 de 27 de febrero
I.P. I.P. Palle Barrios Sevillano, Tutora Dª Ibaña Enesco Arana

DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

Dª Mª Ángeles García Teresa, Presidenta del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del investigador principal para que se realice el proyecto de investigación, código interno: **R-0073/17**, titulado: **"ONCOLOGÍA INFANTIL: COGNICIONES ASOCIADAS Y CORRELATOS EMOCIONALES"** y considera que:

El proyecto de investigación se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de Julio, de Investigación Biomédica y el RD 1716/2011 y su realización es pertinente.

La aprobación del proyecto de investigación incluye los siguientes documentos:

- Protocolo Versión 3.0, febrero 2018.
- Hoja consentimiento mayores 12 años. Versión 3.0 febrero 2018.
- Hoja consentimiento padres. Versión 3.0 febrero 2018.
- Hoja información padres. Versión 3.0 febrero 2018.
- Hoja información mayores 12 años Versión 3.0 Febrero 2018.
- Consentimiento servicio.
- Compromiso investigador.
- C.V. I.P. y Tutor.

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esporádicos.

El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información para los sujetos, y el plan de reclutamiento de sujetos previstos, es adecuado.

La capacidad del investigador y sus colaboradores, las instalaciones y medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

C. HOJA DE INFORMACIÓN PARA PADRES



Hoja de información para padres y madres

Estimados Padres y Madres:

Me complace presentarles a Paula Barrios Sevillano, Graduada en Psicología por Universidad Complutense de Madrid (2015), graduada por el Máster de Psicología General Sanitaria en la Universidad a Distancia de Madrid (2017) y actual estudiante de doctorado en psicología evolutiva por la Universidad Complutense de Madrid.

En los dos últimos años, Paula Barrios empezó a realizar bajo mi supervisión una investigación sobre las concepciones acerca del cáncer en niños y preadolescentes, sanos y enfermos. Es sabido que muchos niños e incluso adultos tienen ideas distorsionadas o creencias falsas sobre las causas del cáncer que pueden dificultar la adaptación social y el ajuste emocional de los niños enfermos. La investigación de los dos últimos decenios ha puesto de manifiesto la importancia de conocer estas creencias implícitas para ayudarles a comprender racionalmente la enfermedad y, en última instancia, para desarrollar programas de intervención basados en el conocimiento científico y contrastando su eficacia.

Para llevar a cabo su estudio, denominado "Oncología pediátrica: cogniciones asociadas, correlatos emocionales y comunicación en la familia", Paula necesita entrevistar individualmente a cada participante. Dicha entrevista se realiza en una sala del hospital previamente establecida y su duración aproximada es de 15 minutos. Para poder analizar de forma adecuada las respuestas de los niños, la conversación debe registrarse en grabadora. Posteriormente, se transcribirá la entrevista y los datos se analizarán anónimamente, es decir, sin referencia a ninguna información personal del niño, exceptuando su edad y género. Tras finalizar la investigación, pondremos a disposición del Centro el informe final del estudio al que Uds. podrán acceder, en caso de estar interesados.

Por todo ello, solicitamos su valiosa colaboración y les pedimos su consentimiento para entrevistar a su hijo/hija. En caso de acceder a que su hijo o hija participe en este estudio,



le rogaría que lo indicara firmando en la hoja de consentimiento. Es un estudio voluntario, por lo que tienen derecho a revocar la participación en el mismo.

En cuanto a los beneficios de participar en este estudio, se encuentra la valiosa aportación al mundo de la investigación de la oncología desde la perspectiva de la psicología. Este estudio podrá ayudar a ahondar en conocimientos relacionados con la enfermedad y de este modo entender cómo la comprenden y procesan los niños, para poder realizar protocolos de intervención psicológica y dar pautas a los familiares de los niños de cómo afrontar esta estresante situación, tanto ellos como los niños.

Respecto a los inconvenientes/ riesgos que puede tener participar en este estudio, podría ser la aparición de ciertas preguntas en los niños respecto a la enfermedad que es posible que deban ser abordadas para calmar las dudas que puedan surgirles.

Este estudio se realiza bajo la normativa de la Ley Orgánica de Protección de datos de carácter personal, la ley de investigación biomédica 1720/2007 y la ley de autonomía del paciente 42/2002.

Agradeciéndoles de antemano su colaboración, reciban un cordial saludo,

Dra. Ileana Enesco Arana
Catedrática de Psicología
Facultad de Psicología, UCM.
Teléfono: 91-394-30-84.

E-mail: ienesco@psi.ucm.es

D. HOJA DE CONSENTIMIENTO DE LOS PADRES**Hoja de consentimiento firmado para padres y madres**

Yo, D/ Da....., por la presente y tras haber leído y comprendido la información relacionada con el estudio "*Oncología pediátrica: cogniciones asociadas, correlatos emocionales y comunicación en la familia*";

Autorizo a mi hijo/ a..... a participar en dicho estudio y ser entrevistado por la investigadora principal, Paula Barrios Sevillano, y a que se realice una grabación de voz de la misma.

Entiendo que la participación de mi hijo es voluntaria y que puedo retirar a mi hijo del estudio cuando desee y sin tener que dar explicaciones.

Y para que así conste y surta los efectos oportunos, firmo el presente en
a fecha de

Firma del Padre/Madre o Tutor

E. HOJA DE INFORMACIÓN PARA NIÑOS



Hoja de información para niños

Buenos días.

Soy Paula Barrios, estudiante de doctorado en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid. Estoy realizando una investigación sobre las ideas que tienen los niños de distintas edades acerca de temas importantes relacionados con las enfermedades.

Para ello, estoy realizando unas entrevistas individuales, que se realizan en una sala del hospital y dura aproximada es de 15 minutos. Para poder analizar las respuestas más adelante, debo grabar la voz. Después, reescribiré la entrevista y los datos se analizarán anónimamente, es decir, sin dar detalles, solo sobre la edad y el sexo.

Agradeciendo de antemano tu colaboración, te mando un saludo.

Fdo:

Paula Barrios Sevillano

F. HOJA DE CONSENTIMIENTO DE NIÑOS MAYORES DE 12 AÑOS**Hoja de consentimiento firmado para niños mayores de 12 años**

Yo,, por la presente y tras haber leído y comprendido la información relacionada con el estudio realizado por Paula Barrios Sevillano.

Me presento como voluntario para participar en dicho estudio y ser entrevistado por la investigadora principal, y a que se realice una grabación de voz de la misma.

Y para que así conste y surta los efectos oportunos, firmo el presente en
a fecha de

Firma del participante en la investigación

G. PROTOCOLO DE ENTREVISTA

Oncología pediátrica: cogniciones asociadas, correlatos emocionales y
comunicación en la familia

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

1. Sexo.
2. Edad.
3. Número de hermanos.
4. Posición dentro de los/ as hermanos/ as.
5. Quienes conviven en la misma casa.
6. Nivel socioeconómico: bajo, medio, alto.
7. Profesión/ nivel de estudios del padre y la madre.
8. Creencias religiosas.
9. Tipo de cáncer que ha sufrido el niño/ a.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA: MADRES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

Enfermedad y pronóstico

Os voy a hacer algunas preguntas relacionadas con la enfermedad de vuestro hijo/ a y con cómo lo vivisteis vosotros.

1. ¿Cuándo os enterasteis de que estaba enfermo?
2. Respecto al pronóstico, ¿cómo fue vuestra reacción?

Emociones asociadas y comunicación con el/ la niño/ a

3. ¿Qué emociones sentisteis en el momento del diagnóstico?
4. ¿Como se lo comunicasteis a vuestro hijo/ a?

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA: NIÑOS (SANOS Y ENFERMOS)

NOTA: En azul se ven las preguntas de la entrevista.

Identificando la enfermedad

Objetivos: conocer si identifican o no la enfermedad como cáncer y nivel de comprensión de la misma.

Estoy preguntando a niños de tu edad lo que piensan sobre un tema muy importante. ¿Te importaría ayudarme? Voy a enseñarte unos dibujos y tienes que decirme qué hay en ellos.

[Se presentan viñetas 1 y 2]

Este niño se llama Jorge. Jorge está enfermo.

1. ¿Qué crees que le pasa a Jorge? ¿Por qué?
2. Cuando alguien enferma de eso, ¿Qué crees que le pasa?

[En caso de que el niño NO identifique la enfermedad como cáncer]

1. Te voy a decir lo que le pasa a Jorge. Jorge tiene cáncer. ¿Sabes qué es el cáncer?
2. Cuando alguien enferma de eso, ¿Qué crees que le pasa?

Causas de la enfermedad

Objetivos: identificación de las atribuciones de causas de la enfermedad o contagio. Indagar en respuestas relacionadas con: contagio, virus, causas relacionadas por golpes físicos, predisposición genética para sufrir cáncer, contaminación del ambiente, conductas imprudentes (como fumar), alimentación o causas aleatorias de la enfermedad (ejemplo: pasa porque sí)

1. ¿Por qué crees que Jorge ha enfermado?

Ahora voy a enseñarte otros dibujos en los que hay más niños con la misma enfermedad que tiene Jorge.

[Se presentan viñetas 3 y 4]

1. ¿Crees que han enfermado por lo mismo que Jorge?

Severidad y pronóstico

Objetivos: conocer la gravedad percibida de la enfermedad, si la entienden como mortal o curable y el pronóstico que tiene.

1. ¿Es grave lo que tiene Jorge?: muy grave, grave, poco grave, nada grave.
2. ¿Crees que se va a curar?
3. ¿Cuánto tiempo crees que necesita Jorge para ponerse bien? Unos días, semanas, meses, años...
4. ¿Crees que todas las personas necesitan el mismo tiempo para ponerse bien?

Emociones asociadas

Objetivos: identificar emociones asociadas a la enfermedad y ausencia o presencia de la comunicación de las mismas con las figuras de referencia o personal médico. Hacer énfasis para obtener respuestas relacionadas con algunas de las respuestas comunes o nuevas emociones que puedan nombrar: miedo, tristeza, enfado, dolor físico, aburrimiento, soledad, vergüenza, preocupación o alegría (esta última indagar a qué se relaciona: ¿pensamientos positivos o falsas creencias relacionadas con la necesidad de estar contento y positivo para ponerse bien?)

Como ves en estos dibujos, Jorge está en el hospital.

1. ¿Cómo crees que se siente Jorge?
2. ¿Crees que los demás niños se pueden sentir igual que él?
3. ¿Qué les hace sentir peor?
4. ¿Qué les hace sentir mejor?
5. ¿Crees que puede hacer algo para sentirse mejor?
6. ¿Crees que sería bueno poder hablar con alguien sobre cómo se siente?
7. ¿Con quién?
8. ¿Crees que se siente mejor después de decir cómo se siente?

VIÑETAS DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Viñetas 1 y 2



Viñetas 3 y 4



H. INSTRUCCIONES PARA CODIFICADORES

A continuación, se le facilitará el protocolo de entrevista semiestructurada utilizada en este estudio. Como verá, se diferencian dos protocolos distintos: el primero es una entrevista semiestructurada realizada a padres y madres de niños con cáncer; el segundo, es una entrevista semiestructurada que se ha llevado a cabo en dos muestras distintas: niños con cáncer y niños sanos.

Para el proceso de codificación y posteriormente el análisis de los datos, deberá contar con los protocolos de los distintos participantes, tanto en los audios de las entrevistas como en las transcripciones escritas de las mismas.

Es importante remarcar que el proceso de codificación es privado y confidencial. Por tanto, no debe consultar las decisiones que tome con otros codificadores. Posteriormente, cuando haya finalizado dicho proceso, podrá reunirse con los demás codificadores para tomar decisiones sobre datos de la entrevista en los que se tengan dudas acerca de la codificación.

1. Se comenzará con la codificación de la entrevista de padres y madres de niños con cáncer. A continuación, se realizará la entrevista de niños con cáncer y la de niños sanos.
2. Siguiendo el orden en las transcripciones escritas de las entrevistas, se llevará a cabo la codificación registrando las respuestas en la “hoja de codificación” que se adjunta. Debe indicar el nombre del codificador, así como el número de identificación del participante.

-
3. Respecto a la codificación en las distintas categorías: deberá identificar la presencia o ausencia de cada categoría primaria (ej.: emoción) y categoría secundaria (ej.: tristeza) en el protocolo de entrevista. Note que puede encontrar respuestas que pertenezcan a las categorías en preguntas diferentes a lo largo del protocolo (ej. En la pregunta relacionada con el tipo de comunicación, un participante habla de que siente tristeza en el momento de diagnóstico; por tanto, se codifica “tristeza” en la categoría primaria de emoción, aunque estemos en la sección del protocolo de entrevista relacionada con la categoría primaria de comunicación).
 4. Es probable que encuentre algunas respuestas que concuerden con categorías secundarias no incluidas en la hoja de codificación, ya que dichas categorías se establecen a priori en función de respuestas relativas a estudios previos y al estudio piloto, y las diferencias individuales en ocasiones provocan respuestas no incluidas previamente. Anótelas, y se añadirán a las categorías secundarias a posteriori.
 5. Es importante que evalúe cada categoría de una forma objetiva y profesional. No se deben realizar inferencias o interpretaciones, y en los casos en los que haya dudas sobre la inclusión en una categoría u otra de una respuesta, se deberá consultar al acabar el proceso de codificación con el resto de codificadores.

I. MANUAL DE CODIFICACIÓN

NOTA: A lo largo del manual de codificación que se presenta a continuación se exponen distintas preguntas las cuales se formulan para corroborar que el participante ha centrado su atención o para contextualizar en un tema concreto las preguntas que se realizan a continuación. Dichas preguntas de indagación (*probe questions*), como se observa, corresponden varias de ellas a las mismas categorías de respuestas; por tanto, se justifica la falta de codificación de las mismas ya que la información que recogen corresponde a las subcategorías de análisis ya existentes.

ENTREVISTA 1: MADRES DE NIÑOS/ AS CON CÁNCER

Preguntas y Categorías primarias	Categorías secundarias	Ejemplos de respuestas
<p>1. Reacción emocional ante el pronóstico <i>¿Cuándo os enterasteis de que vuestro hijo estaba enfermo?</i> <i>¿Cuál fue vuestra reacción ante ese diagnóstico?</i> <i>¿Qué emociones sentisteis en el momento de diagnóstico?</i></p>	<p>1. Emociones: 1.1. Miedo 1.2. Enfado/ rabia 1.3. Tristeza 1.4. Frustración/ impotencia 1.5. Ansiedad/ angustia 1.6. Culpa</p>	<p>1.1. <i>“Sentí miedo, susto”</i> <i>“Miedo a que vaya mal, a que ella lo pase mal”</i> 1.2. <i>“Rabia, preguntarte por qué”</i> <i>“Mucha rabia”</i> 1.3. <i>“Dolor, mucho dolor y tristeza”</i> <i>“Nos sentíamos demasiado tristes”</i> 1.4. <i>“Impotencia porque no puedes hacer mucho”</i> <i>“Impotencia porque no la puedes ayudar”</i> 1.5. <i>“Mucha ansiedad y angustia, multiplicado por 1000”</i> <i>“Nervios, muchos nervios y angustia”</i> 1.6. <i>“Culpa por no saber si ha sido algo que he hecho mal”</i> <i>“Típicos sentimientos de culpa porque no lo han visto antes”</i></p>
<p>2. Comunicación con el niño respecto a la enfermedad <i>¿Cómo le comunicasteis que estaba enfermo?</i></p>	<p>2. Comunicación con el niño: 2.1. Directa y honesta 2.2. Matizan la enfermedad 2.3. Ocultan la enfermedad</p>	<p>2.1 <i>“Y yo la verdad es que la expliqué todo, le dije que tenía una cosa en el cerebro que se tenía que quitar, le dije que muy probablemente se le iba a quedar una parte del cuerpo”</i></p>

		<p><i>inmovilizada, pero que con rehabilitación iría mejor. La verdad es que le expliqué mucho” “Se lo contó todo la oncóloga, le dieron un librito en el que le explicaba todo”</i></p> <p><i>2.2 “Le dijimos que tenía un tumor, pero como era tan pequeño no le dijimos la gravedad de lo que tenía” “La verdad es que tampoco llega a entender mucho porque claro es muy pequeño, él sabe que tiene una manchita ahí, que tenemos que venir a hacerse revisiones para que no crezca, pero nada más.”</i></p> <p><i>2.3 “No le hemos dicho nada”</i></p> <p><i>“No le dijimos nada, ni le hablamos de quimioterapia ni nada”</i></p>
--	--	---

ENTREVISTA 2: NIÑOS/ AS CON CÁNCER Y NIÑOS/ AS SANOS

Preguntas y Categorías primarias	Categorías secundarias	Ejemplos de respuestas
<p>1. Identificación de la enfermedad <i>¿Qué crees que le pasa a Jorge? ¿Por qué?</i></p> <p><i>Cuando alguien enferma de eso, ¿Qué crees que le pasa?</i></p>	<p>1. Identificación de la enfermedad: 1.1. Cáncer 1.2. Otras enfermedades</p>	<p>1.1. “Tal vez esté enfermo de cáncer” “Tiene leucemia o un tumor” 1.2. “Le duele la garganta” “Está malo y tiene fiebre, tiene dolor de tripa”</p>
<p>2. Atribución causal del cáncer <i>Te voy a decir lo que le pasa a Jorge. Jorge tiene cáncer. ¿Sabes qué es el cáncer?</i></p> <p><i>Cuando alguien enferma de eso, ¿Qué crees que le pasa?</i></p> <p><i>¿Por qué crees que Jorge ha enfermado?</i></p> <p><i>¿Crees que los demás niños han enfermado por lo mismo que Jorge?</i></p>	<p>2. Causas de la enfermedad: 2.1. Anecdótica/ sin respuesta 2.2. Conducta imprudente puntual/ Higiene 2.3. Alimentación 2.4. Golpe 2.5. Contagio 2.6. Virus-Bichos 2.7. Predisposición 2.8. Contaminación relacionada con el medio 2.9. Aleatoria</p>	<p>2.1. “No lo sé” “Pues que se le haya caído el pelo y se lo hayan cortado” 2.2. “Que habrá comido algo del suelo” “Que no se quería poner el abrigo y se constipó” 2.3. “Pues que han comido mal muchas veces” “Por la alimentación, por no comer bien, que no se alimentan bien” 2.4. “Que se ha dado un golpe muy fuerte” “Porque se habrán caído o se habrán hecho algo” 2.5. “Pues que haya entrado en un sitio y que tenga ese virus” “Porque se ha contagiado” 2.6. “Te pones malito porque en el suelo hay virus cuando lo pisas” “Ha ido a ver a su padre al hospital, y él también tenía cáncer, y le ha pegado un virus” 2.7. “Ha nacido enfermo, mal” “Ha nacido así” 2.8. “Que haya tomado agua sucia” “Estar en una central nuclear” 2.9. “Pasa así por el azar” “Sale de repente”</p>

<p>3. Severidad ¿Es grave lo que tiene Jorge?</p>	<p>3. Severidad 3.1. Muy grave 3.2. Grave 3.3. Poco grave</p>	<p>3.1. “Es muy grave lo que tiene” “Es muy grave lo que le pasa” 3.2. “Es grave” “Si, es grave” 3.3. “No es muy grave” “Es poco grave”</p>
<p>4. Pronóstico ¿Crees que se va a curar?</p>	<p>4. Pronóstico 4.1. Mortal 4.2. Curable</p>	<p>4.1. “Se puede morir porque es muy grave esta enfermedad” 4.2. “Se va a curar” “Si, se curará”</p>
<p>5. Tiempo de curación ¿Cuánto tiempo crees que necesita Jorge para ponerse bien? ¿Crees que todas las personas necesitan el mismo tiempo para ponerse bien?</p>	<p>5. Tiempo de curación 5.1. Días/ Semanas 5.2. Meses/ Años</p>	<p>5.1. “Tarda en curarse unas semanas” “Se curará en unos días” 5.2. “Se pondrá bien en unos meses” “Un año y algo, y unos seis meses”</p>
<p>6. Emociones ¿Cómo crees que se siente Jorge? ¿Crees que los demás niños se pueden sentir igual que él?</p>	<p>6. Emociones y sentimientos: 6.1. Miedo 6.2. Tristeza 6.3. Alegría 6.4. Dolor (físico) 6.5. Aburrimiento 6.6. Enfadado 6.7. Soledad 6.8. Vergüenza 6.9. Preocupación/ ansiedad</p>	<p>6.1. “Siente miedo” “Le da miedo” 6.2. “Triste” “Está triste por el cáncer” 6.3. “Positivo, creyendo que va a salir adelante” “Contento por ver cómo mejora cada día” “Está alegre” 6.4. “Le duele mucho” “Dolorido” 6.5. “Está aburrido” “Aburrido en el hospital” 6.6. “Está enfadado” “Siente enfado” 6.7. “Se siente solo” 6.8. “Avergonzado” “Siente vergüenza” 6.9. “Está preocupado” “Muy agobiado los primeros días”</p>
<p>7. Factores asociados a emociones negativas ¿Qué les hace sentir peor?</p>	<p>7. Factores asociados a emociones negativas: 7.1. Sensaciones físicas (dolor, malestar, pérdida de pelo, hinchazón)</p>	<p>7.1. “La enfermedad. Yo estuve con unos dolores de cabeza que no podía ni soportarlos yo” “Las quimios, les revuelven</p>

	<p>7.2. Ausencia de la familia 7.3. No acudir al colegio 7.4. Falta de relaciones sociales y amigos 7.5. Pensamientos negativos 7.6. Inactividad/ ambiente hospitalario 7.7. Actitud del compañero de habitación 7.8. Sin respuesta</p>	<p><i>mucho y les hacen estar malitos”</i> 7.2. <i>“No puede ver a su familia” “Que se tenga que ir su familia”</i> 7.3. <i>“A mí lo que más me importaba al principio era los estudios” “No es lo mismo que antes porque antes tú vas al colegio”</i> 7.4. <i>“Si se siente mal y no le cae bien nadie allí” “No puedes ver a tus amigos”</i> 7.5. <i>“Cuando se encierra en su mundo, y ve que no hay salida” “Cuando tiene momentos de pensar”</i> 7.6. <i>“No tiene una vida como la que él tenía” “No puedes salir”</i> 7.7. <i>“Por la actitud del compañero de habitación”</i> 7.8. <i>“No sé”</i></p>
<p>8. Actividades que mejoran el estado emocional <i>¿Crees que puede hacer algo para sentirse mejor?</i></p>	<p>8. Actividades que mejoran el estado emocional: 8.1. Visitas 8.2. Juegos 8.3. Relaciones sociales/ amigos en el hospital 8.4. Adaptación al ambiente hospitalario 8.5. Acudir al colegio del hospital o realizar actividades académicas 8.6. No sabe/ no contesta</p>	<p>8.1. <i>“Pues que venga gente a visitarle” “Que estén allí con su familia”</i> 8.2. <i>“Los mismos juegos con los que juegan en casa” “Salir a jugar”</i> 8.3. <i>“Intentar ayudarlo a hacer amigos” “Que sus amigos le animen”</i> 8.4. <i>“Intentar que se adapte un poquito más al hospital”</i> 8.5. <i>“Pues te pones a hacer deberes y ya se te olvida todo” “También el cole también te ayuda a olvidar todo esto de los médicos, tú estás en clase tranquilo”</i> 8.6. <i>”No sé”</i></p>
<p>9. Comunicación de estado emocional</p>	<p>9. Comunicación de estado emocional: 9.1. Si 9.2. No</p>	

<p><i>¿Crees que sería bueno poder hablar con alguien sobre cómo se siente?</i></p>		
<p>10. A quién comunican <i>¿Con quién?</i></p>	<p>10. A quién comunican 10.1. Padres y familiares 10.2. Amigos 10.3. Personal sanitario 10.4. Psicólogos 10.5. Otros niños/ personas que hayan pasado por la misma experiencia</p>	<p>10.1. <i>“A sus padres” “Con sus papás, sus primos, sus familiares”</i> 10.2. <i>“A sus amigos” “A los amigos del cole”</i> 10.3. <i>“Se lo puede decir a las enfermeras” “A los médicos y enfermeras”</i> 10.4. <i>“A un psicólogo” “A la psicóloga del hospital”</i> 10.5. <i>“A otros niños que hayan tenido lo mismo” “A otros niños que hayan tenido cáncer”</i></p>

J. HOJAS DE CODIFICACIÓN

Codificador/ a:

Número de identificación del/ la participante:

ENTREVISTA 1: MADRES DE NIÑOS/ AS CON CÁNCER

Categoría primaria	Categoría secundaria	Presencia/ Si	Ausencia/ No
1. Reacción emocional ante el pronóstico	Miedo	1	0
	Enfado/ rabia		
	Tristeza		
	Frustración/ impotencia		
	Ansiedad/ angustia		
	Culpa		
2. Comunicación con el niño respecto a la enfermedad	Directa y honesta		
	Matizan la enfermedad		
	Ocultan la enfermedad		

ENTREVISTA 2: NIÑOS/ AS CON CÁNCER Y NIÑOS/ AS SANOS

Categoría primaria	Categoría secundaria	Presencia/ Si	Ausencia/ No
1. Identificación de la enfermedad	Cáncer		
	Otras enfermedades		
2. Atribución causal del cáncer	Anecdótica/ sin respuesta		
	Conducta imprudente puntual/ Higiene		
	Alimentación		
	Golpe		
	Contagio		
	Virus-Bichos		
	Predisposición		
	Contaminación relacionada con el medio		
	Aleatoria		
3. Severidad	Muy grave		
	Grave		

	Poco grave		
4. Pronóstico	Mortal		
	Curable		
5. Tiempo de curación	Días/ Semanas		
	Meses/ Años		
6. Emociones	Miedo		
	Tristeza		
	Alegría		
	Dolor (físico)		
	Aburrimiento		
	Enfado		
	Soledad		
	Vergüenza		
	Preocupación/ ansiedad		
	7. Factores asociados a emociones negativas	Sensaciones físicas (dolor, malestar, pérdida de pelo, hinchazón)	
Ausencia de la familia			
No acudir al colegio			
Falta de relaciones sociales y amigos			
Pensamientos negativos			
Inactividad/ ambiente hospitalario			
Actitud del compañero de habitación			
Sin respuesta			
8. Actividades que mejoran el estado emocional	Visitas		
	Juegos		
	Relaciones sociales/ amigos en el hospital		
	Adaptación al ambiente hospitalario		
	Acudir al colegio del hospital o realizar actividades académicas		
	No sabe/ no contesta		
9. Comunicación de estado emocional	Si		
	No		
9. A quién comunican	Padres y familiares		
	Amigos		
	Personal sanitario		
	Psicólogos		
	Otros niños/ personas que hayan pasado por la misma experiencia		

K. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA DE LA REVISIÓN SISTEMÁTICA DEL ESTUDIO 3

Scopus

Date Searched: 21/06/2021

Number of 462

Results:

Full Search Strategy: ((TITLE-ABS-KEY("paediatric oncology" OR "pediatric oncology")) OR (TITLE-ABS-KEY(cancer W/8 (medicine OR patient* OR sufferer* OR advanced OR outpatient*))) OR (TITLE-ABS-KEY(oncology OR cancerology)) OR (TITLE-ABS-KEY(Oncolog* W/5 (patient* OR fellow* OR clinical OR medical OR inpatient*))) AND ((TITLE-ABS-KEY(communication W/2 intervention*)) OR (TITLE-ABS-KEY(communication W/3 (support OR interpersonal OR skill*))) OR (TITLE-ABS-KEY(communication* W/3 (bevahior* OR behavior*))) AND ((TITLE-ABS-KEY(training W/5 (skill OR skills OR needs OR program OR programs OR programme OR programmes OR graduate OR postgraduate OR curricula OR intervention*))) OR (TITLE-ABS-KEY(course* W/3 (training OR content OR attendance OR attenders OR multiday))) OR (TITLE-ABS-KEY(workshop OR workshops)) OR (TITLE-ABS-KEY((intervention OR interventions) W/5 (computerized OR design* OR improv* OR training*))) OR (TITLE-ABS-KEY(teaching W/3 (model* OR trainees))) OR (TITLE-ABS-KEY(education W/3 (postgraduate OR graduate OR medical OR nurse* OR physician OR staff OR continuing))) OR (TITLE-ABS-KEY ((preworkshop OR postworkshop) W/4 encounter*)) OR (TITLE-ABS-KEY((trained OR untrained) W/3 (physician* OR nurse OR nurses OR staff))) OR (TITLE-ABS-KEY("interact cancer")) OR (TITLE-ABS-KEY(cai W/2 (program* OR programme*))) OR (TITLE-ABS-KEY(intervention* W/8 communication*)))

Note: Search strategy for the Scopus database. This strategy was adapted for subsequent

searchers in Medline and PsycINFO

**L. SPIKES MODEL OF DELIVERING BAD NEWS IN PEDIATRIC
ONCOLOGY PATIENTS**

The Six Steps of SPIKES	Outcome
Set up the Interview	Consider the standards of the interview as settings or timing
Assessing the Patient's Perception	Assess how the patient perceives the medical situation
Obtaining the Patient's Invitation	Be sure feedback is expected and its purpose is clear
Giving Knowledge and Information to the Patient	Provide specific comments using plain language that relates directly to the situation
Addressing Patient's Emotions	Attend to emotions experienced by the patient using empathy
Strategize	Develop an action plan considering follow-up

